

PASIENTENS RETT TIL Å MEDVIRKE VED GJENNOMFØRING AV HELSEHJELP



Universitetet i Oslo
Det juridiske fakultet

Kandidatnummer: 721
Leveringsfrist: 25.04.2010
Til sammen 14440 ord

21.04.2010

Innholdsfortegnelse

<u>1</u>	<u>INNLEDNING</u>	<u>1</u>
1.1	Emne og problemstilling	1
1.2	Avgrensning	1
1.3	Rettskildebildet	2
1.4	Opplegget videre	2
<u>2</u>	<u>PASIENTRETTIGHETENES UTVIKLING</u>	<u>3</u>
2.1	Den spede begynnelse	3
2.2	Legeloven § 25	5
2.3	Pasientrettighetsloven § 3-1	5
2.4	Samtykke og medvirkning	6
2.5	Oppsummering	7
<u>3</u>	<u>HVORFOR PASIENTMEDVIRKNING</u>	<u>7</u>
3.1	Personlig autonomi	7
3.2	Bedre tilpasset informasjonsutveksling	7
3.3	Demokratisering	8
3.4	Det beste resultatet	8
3.5	Økt effektivitet	8
3.6	Individuelt tilpasset tilbud	9
3.7	Kompetanseutvikling for helsepersonellet	9
<u>4</u>	<u>HVEM HAR RETT TIL Å MEDVIRKE?</u>	<u>9</u>
4.1	"Pasienten"	9
4.2	"Pasientens pårørende"	9
4.3	Mindreårige uten samtykkekompetanse	10
4.4	Psykisk syke og senil demente uten samtykkekompetanse	10

<u>5</u>	<u>HVA KAN PASIENTEN MEDVIRKE TIL?</u>	<u>11</u>
5.1	"Gjennomføring av helsehjelpen"	11
5.2	"tilgjengelige og forsvarlige metoder"	12
5.2.1	Tilgjengelighetsbegrensningen	12
5.2.2	Forsvarlighetsbegrensningen	13
5.3	Informasjonsretten	15
5.4	Personer tilstede under undersøkelse og behandling	15
5.5	Individuell plan	16
<u>6</u>	<u>I HVOR STOR GRAD SKAL HELSEPERSONELL LEGGE FORHOLDENE TIL RETTE FOR PASIENTENS MEDVIRKNINGSRETT?</u>	<u>16</u>
6.1	Egeninnsats og frivillighet	16
6.2	Helsepersonellens ansvar	17
6.3	Medvirkningsretten gjelder så langt det er praktisk mulig	18
6.4	Tidsperspektivet	18
<u>7</u>	<u>HVA ER KONSEKVENSEN DERSOM PASIENTEN MENER HAN IKKE FÅR MEDVIRKE I SAMSVAR MED LOVENS REGEL?</u>	<u>18</u>
7.1	Anmodning og klage	18
7.2	Rettssikkerhet	19
<u>8</u>	<u>ER § 3-1 EN GOD REGEL? FUNGERER DEN TILFREDSSTILLENDE?</u>	<u>19</u>
8.1	Praksis viser	20
8.2	Problemstillinger	22
8.2.1	Er pasrl. § 3-1 en svak rettighet?	22
8.2.2	Har helsearbeiderne og pasientene tilstrekkelig kjennskap til, og gode nok kunnskaper om pasrl. § 3-1?	23
8.2.3	Er medvirkningsbestemmelsen godt nok tilpasset alle pasientgrupper?	24
8.2.4	Er brukermedvirkning bare gjenstand for retorikk, hvor realismen er fraværende?	26
<u>9</u>	<u>HVA KAN GJØRES FOR Å BEDRE RETTSTILSTANDEN?</u>	<u>27</u>
9.1	Økonomi	27

9.2	Forskning	27
9.3	Grunn- og etterutdanning	27
9.4	Kommunikasjon	30
9.5	Teamarbeid	30
9.6	Eget pasientnettverk/pratekanal	31
9.7	Tilbakemeldinger	31
9.8	Kunnskapsverksted	32
9.9	Pasientinvolvering	32
9.10	Pasientaktivitet	33
9.11	Møteplasser	34
9.12	Råd for funksjonshemmede	34
9.13	Oppsummering	35
<u>10</u>	<u>AVSLUTNING</u>	<u>35</u>
<u>11</u>	<u>LITTERATURLISTE</u>	<u>37</u>
<u>12</u>	<u>VEDLEGG</u>	<u>A</u>

1 Innledning

1.1 Emne og problemstilling

Temaet for denne masteroppgaven er pasientens rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp. Pasientens medvirkningsrett er en del av helseretten. Helseretten kan deles inn i fem hoveddeler. For det første har vi regler som knytter seg til helseinstitusjonene. Deretter kommer regler som knytter seg til sykdommene, legemidlene, helsearbeiderne, og til sist pasientene. Pasientens medvirkningsrett er en viktig pasientrettighet, og tilhører således den siste gruppen med regler.

Pasientrettighetene er viktige rettigheter. De er av stor betydning for alle som møter det norske helsevesen hver dag, og det er svært mange. Pasientens medvirkningsrett er bare en av mange pasientrettigheter. Som eksempel på andre pasientrettigheter kan vi tenke oss retten til å samtykke til helsehjelp, retten til å bli informert, retten til å klage over mangelfull behandling og retten til å se sin egen pasientjournal.

Dersom medvirkningsbestemmelsen skal utgjøre en positiv forskjell for pasientene, er det viktig at regelen har en tilfredsstillende virkning. En stor del av oppgaven vil derfor dreie seg om hvorvidt § 3-1 i pasientrettighetsloven¹ (heretter pasrl.) gir en god nok medvirkningsrett til det norske folk. Som en forlengelse av denne problemstilling vil det bli drøftet hva som kan tenkes gjort for å bedre pasientens rett til å medvirke.

1.2 Avgrensning

Det er medvirkning etter pasrl. § 3-1 som er temaet for oppgaven, og medvirkningsrett etter andre bestemmelser vil ikke bli drøftet inngående. Det er i hovedsak pasientens rett til å medvirke som er tema for oppgaven, men pårørendes medvirkningsrett vil bli gjennomgått i den grad det er nødvendig for å se sammenhengen i og få en oversikt over medvirkningsretten.

Pasientens rett til å samtykke til helsehjelp etter pasrl. kap. 4, samt pasientens informasjonsrett etter pasrl. § 3-2 vil bli gjennomgått og drøftet i den grad det er nødvendig for forståelsen av medvirkningsbestemmelsen, og for sammenhengen i lovverket. Medvirkningsretten til både personer med og uten samtykkekompetanse vil bli drøftet, jf. pasrl. § 4-3. Temaet for oppgaven vil dreie seg om primær- og spesialisthelsetjenesten, samt psykiatri, mens det avgrenses mot tannhelsetjenesten.

¹ Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) av 2. Juli. Nr. 63. 1999

1.3 Rettskildebildet

Siden avhandlingens tema er pasientens medvirkningsrett, vil lovteksten i pasrl. § 3-1 være det naturlige utgangspunkt for de videre drøftelser. Ulike bestemmelser i flere av de andre helselovene vil på sin side bidra til å kaste lys over pasrl. § 3-1, og fungere som tolkningsfaktorer. Det samme vil barnekonvensjonen² gjøre.

I lovens forarbeider finner vi ofte god veiledning om hvordan loven skal forstås. Både Odelstingsproposisjoner, Stortingsproposisjoner og NOUer vil gi indikasjoner på hvordan medvirkningsbestemmelsen skal leses.

Det vil videre bli vist til en forskrift på helserettens område. Forskriften utfyller lovens ordlyd, og bidrar til tolkningen.

Det er lite rettspraksis på dette helserettslige området, men noen få høyesterettsdommer har allikevel fått plass i avhandlingen, og gir gode indikasjoner på rettsstilstanden. Dommene er alle fra før den nåværende pasientrettighetsloven.

Det er sparsomt med juridisk litteratur på medvirkningsrettens område, men bøker av forfattere som Aslak Syse, Asbjørn Kjønsstad og Marit Halvorsen har vært flittig brukt for å danne et bilde og en forståelse av medvirkningsbestemmelsen. På samme måte har Henriette Sinding Aasens doktoravhandling om selvbestemmelsesretten vært til stor hjelp.

På tross av at det ikke finnes så mange bøker om temaet, finnes det en stor del artikler, både rent juridiske, men også mer samfunnspregede, som tar for seg pasientens rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp.

På toppen av det hele er de reelle hensyn i stor grad tilstedeværende på helserettens område, og vil kunne være med på å belyse vurderinger omkring regelens formål, hensynene til de ulike interessene som trekker i forskjellige retninger, rettsområdets verdigrunnlag, samt forståelsen av alle de andre rettskildene.

1.4 Opplegget videre

I det følgende vil det i kapittel 2 bli gjort rede for pasientrettighetenes utvikling fra gammelt av og frem til i dag. Kapittel 3 gjør rede for begrunnelsene og hensynene bak medvirkningsbestemmelsen, mens kapittel 4 sier noe om hvem som har rett til å medvirke. I kapittel 5 gjøres det rede for hva pasienten kan medvirke til, mens det i kapittel 6 blir drøftet i hvor stor grad det kan forventes at helsepersonellet legger til rette for pasientmedvirkning, eller om det er opp til pasienten selv å ta dette initiativet. I kapittel 7 blir det sagt noe kort om hva som er konsekvensen dersom pasienten mener at han ikke får medvirke i samsvar med lovens regel. I kapittel 8 blir det vurdert grundig om pasrl. § 3-1 er

² Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett, vedlegg 8, art 12.

en god regel, og om den gir pasientene en tilfredsstillende rett til å medvirke. Dette følges opp i kapittel 9 hvor det blir gjort rede for, og vurdert ulike tiltak som kan settes inn for eventuelt å bedre rettstilstanden på området. Og helt til sist, i kapittel 10 blir det oppsummert og sagt noen avsluttende ord.

2 Pasientrettighetenes utvikling

2.1 Den spede begynnelse

Legevitenskapen har lange tradisjoner. Den vestlige medisinske tradisjon har røtter helt tilbake til 430 f.Kr i oldtidens Hellas³. I Corpus Hippocraticum finner vi den hippokratiske lege-ed. Denne eden legger vekt på respekten for den som lærer bort legefaget, taushetsplikt overfor alle som ikke er leger, samt ”kunsten” ved å helbrede syke⁴. Denne tenkemåten ga grunnlaget for den paternalistiske holdningen innen medisinen, som vi ser restene av i dag. Det var legen som kunne praktisere legeskunsten, og det ville være bortkastet å informere, og enda mer å diskutere, medisin med pasienten. Det ville dessuten stride mot legens avlagte ed, å snakke om medisinske spørsmål med en som ikke var lege⁵.

Utover på 1700-tallet ble den hippokratiske paternalismen noe oppmyket, ved at folkeopplysning og individuelle rettigheter kom mer i fokus. 31.mai 1880 ble legen Gerhard Henrik Armauer Hansen dømt for å ha stukket en stjernål med spedalsksmitte i øyet på en pasient uten dennes samtykke⁶. Dette skjedde under sterk motstand fra pasienten grunnet redsel, og på en tid da det ikke fantes noen behandling for lepra. Armauer Hansen følte seg berettiget til å foreta dette forsøket ”*selv om Forsøgsobjectet skulle lide noget derved naar han til et saadant Forsøg valgte en Patient, der allerede i mange Aar havde været spedalsk og som han derfor ved Forsøget ikke kunde paaføre nogen ny Sygdom*”⁷. Ønsket om å finne svar på om lepra var en smittsom sykdom, fikk Armauer Hansen til å handle som han gjorde. Dommen er en over hundre år gammel underrettsdom, men den er allikevel av rettslig interesse. Armauer Hansen-dommen fastslår et krav om samtykke fra pasienten ved medisinsk behandling. Den rettsoppfatning som dommen bygger på, anses som gjeldende norsk rett også i dag.

Til tross for fremskritt når det gjaldt pasientens samtykkerett, hadde pasientene på 1700 og 1800-tallet fremdeles ingen reell selvbestemmelsesrett. Til tross for dette ville legen i større

³ Sinding Aasen (bok) side 83.

⁴ Sinding Aasen (bok) side 84-85.

⁵ Sinding Aasen (bok) side 84.

⁶ Kjøenstad (artikkel).

⁷ Utdrag fra dommen. Dommen er gjengitt i sin helhet i Vogelsang side 80-89.

grad enn tidligere informere pasienten dersom han anså at det kunne ha en helsemessig effekt⁸. Denne praksisen var uendret så å si frem til 1970/1980-tallet.

Så sent som i 1961 vedtok Den Norske Lægeforening "*Etiske regler for leger*". Disse reglene inneholdt ingen medvirkningsbestemmelse og bare en vag informasjonsrett. Pasientens informasjonsrett lød som følger; "*en lege bør i alminnelighet gi pasienten opplysning om hans tilstand, men må etter samvittighetsfull vurdering ha rett til å holde tilbake opplysninger som legen mener kan skade den syke.*"⁹ Bestemmelsen gir legen en nokså skjønnsmessig rett til å bestemme hvorvidt pasienten vil ha godt av å motta informasjon eller ei, og har all rett til å handle deretter.

Utover på 1970-tallet ble det blant annet satt økt fokus på rettssikkerhet for svake grupper, så som kvinner, minoriteter og pasienter. Engasjementet for pasienter gjaldt først og fremst tvang i psykiatrien og psykisk utviklingshemmede. Disse pasientenes behov for selvbestemmelse ble satt i fokus, samtidig som statens inngrep i enkeltmenneskets autonomi og integritet ble sett på som et onde¹⁰. På denne tiden resulterte det økte fokuset på den enkeltes rettssikkerhet i flere lover som har som formål å beskytte den enkelte. Som eksempel kan nevnes forvaltningsloven¹¹ og offentlighetsloven¹².

Et vendepunkt for pasientens personlige autonomi kom med *Rt. 1977 s. 1035 (Journaldommen)*. Avgjørelsen handlet om en pasient som krevde å få gjøre seg kjent med sin egen sykejournal. Høyesterett bygget resultatet på alminnelige rettsgrunnsetninger, og kom enstemmig til at pasienten hadde rett til innsyn i journalen. Dommen kan ses som et symbol på at pasientautonomien fikk gjennomslag fremfor den profesjonelle styringsretten som fremdeles rådet innen medisinen¹³.

Legeloven¹⁴ av 1980 var basert på denne nye tidens rettighetstenkning. Til tross for det gode engasjementet for pasientenes rettssikkerhet, ga ikke legeloven mange klare pasientrettigheter.

⁸ Sinding Aasen (*bok*) side 89.

⁹ Sinding Aasen (*bok*) side 91.

¹⁰ Sinding Aasen (*bok*) side 30.

¹¹ Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven) av 10. februar 1967

¹² Lov om offentlighet i forvaltningen (offentlighetsloven) av 19. juni. Nr. 69. 1970

¹³ NOU 2004:18 punkt 6.7.

¹⁴ Lov om leger av 13.juni 1980 (heretter legelov)

2.2 Legeloven § 25

Hovedbestemmelsen om pasientens medvirkningsrett fantes i lovens § 25 tredje ledd. Etter denne bestemmelsen skulle legene så vidt mulig ”...*la pasienten selv medvirke ved behandlingen.*” Bestemmelsen ga ikke pasienten en ubetinget rett til å medvirke. Samtidig var legens informasjonsplikt ikke direkte knyttet til pasientens medvirknings- og samtykkemulighet. Marit Halvorsen uttrykker at legelovens forarbeider drøftet legenes informasjonsplikt grundig, men med et annet problem for øyet enn at informasjonen skulle tjene som beslutningsgrunnlag for pasienten¹⁵. Hun skriver videre at både legelovutvalget og Sosialdepartementet så informasjonen først og fremst som kommunikasjon av en diagnose. Dette resulterte i en rettstilstand hvor pasienten ikke i ethvert tilfelle fikk et tilstrekkelig informasjonsgrunnlag for å kunne medvirke. Til tross for dette innebar legelovens § 25 et klart steg i retning av en mer pasientvennlig lovgivning, med større vekt på likeverdighet mellom helsepersonell og pasient.

Utover på 1980-tallet ble ”pasientrettigheter” for alvor et sentralt begrep i rettsforskningen, mediedebatten, helseforvaltningen og rettsvesenet¹⁶. Dette gav seg utslag i en omfattende helsereform, som i 1999 resulterte i at fire nye helselover fikk plass i lovsamlingen, blant dem pasientrettighetsloven. Loven skal sikre rettigheter for pasienter, og er i sin utforming mer entydig enn den tidligere legelov fra 1980.

2.3 Pasientrettighetsloven § 3-1

Etter pasientrettighetsloven § 3-1 har pasienten ”*rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen.*” Hva som ligger i pasientens medvirkningsrett er verken klart definert i loven selv eller i dennes forarbeider. En naturlig språklig forståelse av ordlyden ”*medvirkning*” taler for at det innebærer en rett for pasienten til å bidra aktivt og til å påvirke innholdet av den helsehjelp han skal motta. Denne forståelsen understrekes i lovens forarbeider, som uttrykker at pasienten ikke bare skal fremstå som en taus mottaker av helsehjelp.¹⁷ Pasienten skal være med å sette premissene for hva som skal gjøres, og på hvilken måte. Henriette Sinding Aasen støtter og på sin side en slik definisjon av medvirkningsretten¹⁸. Hun heller mot å se pasientens medvirkningsrett som noe mer en retten til å samtykke til helsehjelp. Dersom man ser medvirkningsretten som noe som strekker seg lenger enn retten til å samtykke, gis pasienten en rolle som bidragsyter, og som en samarbeidspartner for helsepersonellet.

¹⁵ Halvorsen side 158.

¹⁶ Kjønstad og Syse.

¹⁷ Ot.prp.nr.12 (1998-1999) punkt 5.6.1.

¹⁸ Sinding Aasen (*bok*) side 467.

2.4 Samtykke og medvirkning

Pasientens rett til å samtykke til at helsehjelp kan gis, og til å medvirke ved gjennomføringen av helsehjelpen, er to rettigheter som henger tett sammen. Etter pasrl. § 4-1 oppstilles det som hovedregel et krav om samtykke fra pasienten før helsehjelp kan ytes.

Pasientens rett til å samtykke springer ut fra det ulovfestede legalitetsprinsippet. Det kreves etter dette prinsippet en gyldig lovhjemmel for å gripe inn i borgernes rettsfare. Et slikt gyldig rettsgrunnlag kan enten være lovhjemmel eller samtykke. I øyeblikkelig-hjelp situasjonene vil rettsgrunnlaget for helsepersonells helsehjelp være lovhjemmel, nemlig helsepersonelloven¹⁹ (heretter hlspl.) § 7, mens det i de fleste andre tilfellene vil være samtykke som er det avgjørende. Samtykkeretten er, som medvirkningsretten, begrenset av helsepersonellens plikt til å drive forsvarlig virksomhet, jf. hlspl. § 4. En pasient kan av denne grunn ikke samtykke til for eksempel å bli tatt livet av. En slik handling vil uavhengig av samtykket være straffbar etter straffeloven²⁰ § 235, jf. *Sandsdalen-saken* (Rt. 2000 s. 646).

Det er i utgangspunktet pasienten som skal ta den endelige beslutningen om helsehjelp skal gis eller ikke. Pasientens samtykke er bare gyldig dersom pasienten har fått tilstrekkelig informasjon om den helsehjelp som skal gis. Dette innebærer at pasienten skal ha fyllestgjørende underretning om formål, metoder, ventede fordeler og mulige risikoer og farer i forbindelse med helsehjelpen. Det er derimot ikke bare samtykkeretten som er avhengig av at informasjonsretten er oppfylt. Det samme gjelder pasientens medvirkningsrett. Mer om dette følger under oppgavens punkt 5.3.

Samtykkeretten og medvirkningsretten er begge en del av pasientens selvbestemmelsesrett. Ved at pasienten gis selvbestemmelsesrett angående sin egen helse, vises det respekt for pasientens autonomi. Den rene selvbestemmelsesretten gjelder kun personer som har samtykkekompetanse, mens paternalismen i stor grad er rådende for pasienter uten samtykkekompetanse. Mer om dette under punkt 4.

Et gyldig samtykke til helsehjelp er en forutsetning for medvirkningsretten. Det er først etter at pasienten har sagt seg villig til å la seg behandle, undersøke etc., at pasienten kan gis en mulighet til å påvirke og bidra til hvilke undersøkelses- og behandlingsmetoder som skal foretas. Kravet om samtykke fra en pasient før helsehjelp ytes har sitt utgangspunkt i respekten for pasientens menneskeverd, integritet og selvbestemmelse²¹. Både informasjon til, og samtykke fra pasienten bidrar til større pasientdeltakelse, noe som igjen ofte vil være en forutsetning for en vellykket gjennomføring av et behandlingsopplegg.

¹⁹ Lov om helsepersonell m.v. av 2. Juli Nr. 64. 1999

²⁰ Almindelig borgerlig Straffelov (Straffeloven) av 22. Mai. Nr. 10. 1902

²¹ Syse side 306.

2.5 Oppsummering

Så langt har vi sett at til tross for legevitenskapens lange tradisjoner, er pasientrettighetene, med særlig fokus på pasientens medvirkningsrett, av mer moderne art. Pasientrettighetene har fått sitt gjennomslag de siste 30-40 år. Det var først med legeloven i 1980, at pasientens medvirkningsrett ble uttrykt i lovs form. Dagens medvirkningsbestemmelse finner vi derimot i pasientrettighetsloven av 1999. Pasientens rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp, er en rettighet som henger tett sammen med andre viktige pasientrettigheter, som informasjonsretten og samtykkeretten.

3 Hvorfor pasientmedvirkning?

3.1 Personlig autonomi

Et hovedgrunnlag bak medvirkningsretten er prinsippet om menneskers iboende verdighet²². Menneskeverdet er ukrenkelig. Dette innebærer at alle mennesker har samme verdi, at alle har krav på respekt for sin fysiske og psykiske integritet, selvrealisering og personlige autonomi²³. Respekten for en persons personlige autonomi, begrunner at hensynet til selvbestemmelsesretten skal styrkes. *"Det kan vanskelig vises respekt for en persons integritet dersom en ikke spør etter tjenestemottakerens behov, ønsker og vurderinger."*²⁴ Dersom helsepersonellet tar seg tid til, og viser hensyn til pasientens egenart og tanker, vil pasientens personlige autonomi kunne ivaretas, samtidig som god helsehjelp ytes.

3.2 Bedre tilpasset informasjonsutveksling

Det faktum at det spørres etter pasientens behov, ønsker og vurderinger vil bidra til at helsepersonellet får et bedre grunnlag for å gi den konkrete informasjonen pasienten trenger for å kunne medvirke. Riktig informering av pasienten vil bidra til økt læring og forståelse, noe som igjen vil medføre bedre treffsikkerhet på tiltakene, mer effektiv helsehjelp og ivaretagelse av mottakerens selvrespekt og integritet²⁵. Mer om pasientens rett til informasjon følger under punkt 5.3.

²² Kjellevold side 51.

²³ Greve 2002 side 339.

²⁴ Kjellevold side 52.

²⁵ Skivenes side 36.

3.3 Demokratisering

Ønsket om et mer demokratisk helsevesen er et videre argument for pasientens medvirkningsrett. Et demokrati kjennetegnes ved at makten fordeles mellom ulike aktører, og ved at folkets stemmer høres. Det er borgernes ønsker som skal utøves av de som sitter i de ledende posisjoner. Ønsket om en økt demokratisering innen helsevesenet innebærer en jevnere maktbalanse mellom brukerne og det offentlige hjelpeapparatet. Hjelpeapparatet besitter i utgangspunktet en overlegen makt i form av organisering, ressurser og politisk innflytelse. Ved hjelp av medvirkningsretten blir pasienten oppjustert. Pasientens stemme vil bli hørt og tatt hensyn til, og pasienten gis en rolle som en samarbeidspartner for helsepersonellet. På denne måten vil maktbalansen mellom partene bli jevnere enn den tradisjonelt har vært, og helsehjelpen som ytes vil bedre stemme med brukerens behov, og dermed bli mer optimal.

3.4 Det beste resultatet

Det er også grunn til å anta at pasienten har en egen interesse i selv å delta i behandlingsvurderinger og –avgjørelser²⁶. Pasientens medvirkning er ansett for å være av vesentlig betydning for et godt helsemessig resultat. Dette synspunktet kommer klart til uttrykk i lovens forarbeider²⁷; *”Sykdom leges ikke av leger, men ved legers hjelp. Helbredelsen skjer i pasientens kropp og med pasientens medvirkning. Det er i stigende grad erkjent at samarbeid mellom helsevesenet og pasientene er viktig for å oppnå gode resultater for pasientene.”* Det er tross alt pasienten som vet ”hvor skoen trykker”, og det å involvere pasienten ved gjennomføringen av helsehjelpen, vil trolig øke måloppnåelsen av den. Pasienten kan selv i stor grad bidra til å være aktiv og medvirke. Samtidig vil det være opp til helsepersonellet å bidra til at pasienten forlater en passiv pasientrolle, og blir respektert som en selvstendig aktør.

3.5 Økt effektivitet

”Aktive deltakere er billigere enn passive mottakere”²⁸. Med dette menes at pasientmedvirkning forhåpentligvis kan føre til god og treffsikker helsehjelp, som igjen vil bedre ressursutnyttelsen. På denne måten vil tjenesteeffektiviteten øke, og forvaltningen vil få mer igjen for hver helsekrone. På den annen side kan det lett oppstå konflikt mellom pasientens og forvaltningens interesser dersom pasienten oppfatter at det kun er hensyn til effektivisering og ressursparing som ligger bak medvirkningsretten²⁹. Det er derfor viktig å bygge et godt tillitsforhold mellom partene, hvor det gis uttrykk for at man setter pris på

²⁶ Syse side 243.

²⁷ Ot.prp.nr.12 (1998-1999) side 64.

²⁸ Humerfelt (artikkel nr. 2) side 29.

²⁹ Skivenes side 36.

pasientens medvirkning og kommuniserer at økt pasientmedvirkning er positivt, både for pasienten og for forvaltningen.

3.6 Individuelt tilpasset tilbud

I forlengelsen av dette må det ses som et grunnlag for pasientdeltakelse at en aktiv medvirkning gjør det mulig for helsevesenet å utforme et individuelt tilpasset tilbud for den enkelte pasient. Alle pasienter er forskjellige, og har ulike behov. Dette taler for at et individuelt tilpasset tilbud vil gi det beste og mest treffsikre resultat. Og dersom helsetilbudet er treffsikkert, vil det som sagt være kostnadseffektivt. Totalt sett vil et individuelt tilpasset tilbud føre til at pasienten opplever kvalitet i behandlingen.

3.7 Kompetanseutvikling for helsepersonellet

En annen side av hensynet bak medvirkningsregelen er ønsket om å skape de beste helsearbeiderne. Pasientmedvirkning er viktig for helsepersonellets forståelse av egen profesjonsutøving³⁰. Ved at helsepersonellet får en forståelse av egen funksjon og rolle som bidragsyter, vil han lettere kunne kvalitetssikre sitt eget arbeid. Helsepersonellet vil og oppdage sin avhengighet av pasientens kunnskap. Ved at helsepersonellet forstår at hvert individ har sin egen kultur og sin unike historie, og er lydhør, vil helsepersonellet kunne lære mye. Dette innebærer at pasientmedvirkning vil kunne bidra til en kompetanseutvidelse for helsepersonell.

4 Hvem har rett til å medvirke?

4.1 "Pasienten"

Etter pasrl. § 3-1 er det "*pasienten*" som er rettighetshaver. En pasient er etter lovens § 1-3 bokstav a) en "*person som henvender seg til helsetjenesten*" med anmodning om helsehjelp, eller som helsetjenesten "*gir*" eller "*tilbyr*" helsehjelp. Retten til å medvirke har alle som anses å være "*pasient*" etter § 1-3 bokstav a). Dette vil med andre ord gjelde enhver person, enten man er psykisk eller somatisk syk, voksen, barn, senil dement, innsatt i fengsel, norsk eller utenlandsk statsborger, uhelbredelig syk eller bare har brukket en finger. Dersom enkelte personer skal unntas fra å motta helsehjelp, følger dette av helt andre regler eller i noen tilfeller av forskrift. Enhver person omfattes uavhengig av dette av pasientbegrepet.

4.2 "Pasientens pårørende"

En begrensning i medvirkningsretten knytter seg til hvorvidt pasienten anses å være samtykkekompetent etter lovens kapittel 4. Det fremgår av § 3-1 andre ledd at dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å

³⁰ Kristiansen og Wætthen.

“medvirke sammen med pasienten”. Dette forutsetter en form for samarbeid mellom pasient og pårørende. *“Pasientens pårørende”* må forstås ut fra definisjonen i § 1-3 bokstav b). Dersom pasienten mangler samtykkekompetanse etter pasrl. § 4-3, skal representasjonsretten som pasientens pårørende da har, alltid utøves i pasientens egen interesse. Det er et viktig utgangspunkt, selv om pasienten ikke er samtykkekompetent, at pasienten på egne vegne skal få mulighet til å medvirke så langt det er mulig.

4.3 Mindreårige uten samtykkekompetanse

For mindreårige uten samtykkekompetanse, innebærer dette at foreldreansvaret mykes opp, slik at barnet gis mulighet til innflytelse³¹. Sett i lys av barnekonvensjonen³² bør begrepet *“medvirke”* klart nok tolkes slik at det forutsetter en plikt til å lytte til barnet og tillegge dets synspunkter vekt. Ved vurderingen av barnets evne til å medvirke, bør det tas hensyn til barnets forståelse av situasjonen, dets alder og modenhet. Pasrl. § 4-4 om samtykke på vegne av barn har til en viss grad overføringsverdi på medvirkningstilfellene. Etter bestemmelsens tredje ledd skal barnet etter hvert som det *“utvikles og modnes”* høres før samtykke gis, og fra fylte 12 år skal barnet få *“si sin mening i alle spørsmål som angår egen helse.”* Dette innebærer at den endelige beslutning om helsehjelp tas i fellesskap mellom helsevesen og foreldre, basert på barnets ønsker.³³

4.4 Psykisk syke og senil demente uten samtykkekompetanse

Også når det gjelder psykisk syke og senil demente uten samtykkekompetanse, er utgangspunktet at pasienten skal få mulighet til selv å medvirke i så stor grad som mulig. Medvirkningsmuligheten vil for begge sykdomstilfellene måtte avhenge av tilstanden til pasienten i det aktuelle tilfellet, jf. pasrl. § 3-1 første ledd siste punktum. I lovens forarbeider er det uttrykt at det for psykisk syke vil kunne være vanskelig for pasienten å uttrykke egne ønsker³⁴. Forarbeidene ønsker at det skal vises imøtekommenhet overfor de pasienter som ønsker alternativ behandling, dersom dette ikke skader institusjonens behandlingsopplegg. Både i forhold til senil demente og psykisk syke kan det tenkes at de på tidspunktet for medvirkningsretten har en *“dårligere”* periode enn vanlig, de er for eksempel usedvanlig forvirret eller deprimert. Dersom helsehjelpen ikke haster, og det er utsikter til at pasienten vil bli bedre i løpet av kort tid, kan det tenkes å være hensiktsmessig og forsvarlig å avvente helsehjelpen til pasienten igjen er i stand til å medvirke.

³¹ Sinding Aasen (*artikkel*) side 7.

³² Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett, vedlegg 8, art 12.

³³ Sinding Aasen (*artikkel*) punkt 4.2.

³⁴ Ot.prp.nr.12 (1998-1999) punkt 5.1.6.

5 Hva kan pasienten medvirke til?

5.1 "Gjennomføring av helsehjelpen"

Pasienten har rett til å medvirke ved "*gjennomføring av helsehjelpen*" jf. pasrl. § 3-1 første ledd. En naturlig forståelse av ordlyden tilsier at pasienten skal være en samarbeidspartner for helsearbeiderne under tildelingen av helsehjelp, altså helt fra pasientens første møte med helsepersonellet, til behandlingens avslutning. Dette er presisert i lovens forarbeider ved at medvirkningsretten gjelder ved alle former for helsehjelp, både forebygging, undersøkelse, utredning, diagnostisering, pleie og omsorg, behandling og rehabilitering³⁵. Dette innbefatter all hjelp som gis i forkant, underveis og i etterkant av en behandling eller lignende³⁶.

Det vil derimot variere veldig i hvor stor grad medvirkning vil være mulig og effektiv. Som et eksempel er det i et øyeblikkelig hjelp-tilfelle lite rom for medvirkning. Øyeblikkelig hjelp ytes "*straks*" der det er "*påtrengende nødvendig*", jf. hlspl. § 7 og sphsl³⁷. § 3-1. Dette innebærer som hovedregel en plikt for pasienten til å motta helsehjelp³⁸. Denneplikten medfører at kravet til samtykke i pasrl. kap. 4 suspenderes, og det åpnes for en viss adgang til tvangshandling. Dersom pasientens rett til å samtykke suspenderes, vil også pasientens medvirkningsrett falle bort. Typiske tilfeller vil være pasienter som er døende eller svært hardt skadd etter ulykker, eller som på grunn av hjertestans, hjerneslag eller lignende er ute av stand til å utrykke seg i særlig grad. Det fremstår som svært unaturlig, og i mange tilfeller umulig, at disse pasientene skal bli spurt om de samtykker til helsehjelpen, og om de har noen formening om hvilken behandlingsmetode som skal anvendes. På bakgrunn av dette er pasientens medvirkningsrett så å si fraværende i øyeblikkelig hjelp-tilfellene.

På den andre siden av skalaen kan vi tenke oss en pasient med moderate psykiske problemer. Terapi og samtaler mellom pasient og terapeut vil i et slikt tilfelle kunne tenkes å være en effektiv behandlingsform. Dersom terapien skal kunne gjennomføres med gode resultater, er man avhengig av at pasient og terapeut samarbeider og "spiller på lag". Begge parter må bidra! Med andre ord kan det sies at i et slikt tilfelle er medvirkningsretten helt avgjørende for et tilfredsstillende resultat.

Medisinsk rehabilitering kan defineres som helsetjenestens planmessige arbeid for at den som er funksjonshemmet skal gjenvinne, bevare eller utvikle funksjonsevnen og mestringsevnen med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne

³⁵ Ot.prp.nr.12 (1998-1999) punkt 5.1.4.

³⁷ Lov om spesialisthelsetjenesten m.m av 2. Juli. Nr. 61. 1999.

³⁸ Kjønnstad (*bok*) side 150.

premisser³⁹. Denne type helsehjelp vil for eksempel kunne være aktuell overfor pasienter med hjertesykdommer, smertetilstander i muskel og skjelett, revmatiske sykdommer, nevrologiske lidelser, skader og lungesykdommer. Medisinsk rehabilitering kan være svært omfattende og tidkrevende arbeid, og det vil derfor være helt avgjørende for en god gjennomføring av behandlingen at pasienten medvirker til at resultatet blir godt. Det er pasienten som kjenner sin egen situasjon best, og som dermed vil ha et godt grunnlag for å avgjøre hva slags rehabilitering som vil være virksom.

Et annet tilfelle hvor pasientens medvirkning er viktig, er ved hjemmebaserte tjenester. Hjemmetjenestens hensikt er å hjelpe og støtte personer som bor hjemme når sykdom og funksjonshemming gjør det vanskelig å klare seg uten hjelp⁴⁰. Disse tjenestene ytes vanligvis etter vedtak fra kommunen. Hjemmesykepleie bistår med hjelp til brukerne stort sett hele døgnet, og bidrar med hjelp til personlig hygiene, håndtering av medikamenter, sårstell, oppfølging av iverksatt behandling og andre praktiske gjøremål. Hjemmehjelp innebærer på sin side praktisk hjelp til personer som på grunn av sykdom, skade eller funksjonsvansker trenger hjelp til dagliglivets gjøremål. Denne form for helsehjelp foregår i pasientens hjem, og det vil være viktig med godt samarbeid mellom pasient og helsepersonell, deriblant pasientmedvirkning, dersom dette skal være gjennomførbart og tjenlig.

5.2 ”tilgjengelige og forsvarlige metoder”

Når det gjelder omfanget av pasientens medvirkningsrett, kan det stilles spørsmål om pasienten har rett til å kreve den optimale helsehjelp.

Lovtekstens første ledd annet punktum begrenser pasientens medvirkningsrett til å omfatte et valg mellom ”*tilgjengelige og forsvarlige metoder*”. Det er uttrykt i lovens forarbeider at pasienten etter bestemmelsen har rett til å medvirke ved valg, men at han ikke har en ubetinget rett til å velge⁴¹. Både hensynet til tilgjengeligheten av metoden, samt forsvarligheten ved å gjennomføre den, vil være momenter i vurderingen av om pasientens ønske vil bli hørt.

5.2.1 Tilgjengelighetsbegrensningen

Det faktum at pasienten bare har krav på å velge mellom ”*tilgjengelige*” metoder, må anses å referere seg til selve gjennomføringen av helsehjelpen. Dette innebærer at pasienten har mulighet til å medvirke ved valg mellom de undersøkelses- og behandlingsmetoder som er tilgjengelige på det sted der helsehjelpen utføres, og på det tidspunkt han skal motta

³⁹ NOU 2000:2 punkt 6.2.1.

⁴⁰ Folland.

⁴¹ Ot.prp.nr.12 (1998-1999) side 129.

helsehjelp. Som eksempel kan det nevnes at en pasient ikke vil ha krav på behandlingsmetoder som er under utprøving, for eksempel i utlandet. Pasienten må akseptere og kun bli tilbudt de behandlingsmetodene som er i bruk ved det helseforetaket han behandles. Dersom pasienten ikke er fornøyd med de behandlingstilbud som er tilgjengelige for han, kan han alltid anvende sin rett til å velge å la seg behandle ved et annet sykehus jf. pasrl. § 2-4.

5.2.2 Forsvarlighetsbegrensningen

Videre begrenses pasientens medvirkningsmuligheter av forsvarlighetsbegrensningen. Enkeltmennesket er ekspert på eget liv, og vil med sin kunnskap og sine erfaringer vite noe om sine helbredelses- og utviklingsmuligheter. Dette gir pasienten gode forutsetninger for å gjøre et gjennomtenkt og riktig valg⁴². Pasientens forutsetninger for å gjøre et godt valg fritar derimot ikke helsearbeideren fra å overprøve pasientens ønske, dersom han mener at en annen metode er bedre egnet eller mer forsvarlig, jf. hlspl. § 4. Det er tross alt helsearbeideren som er fagpersonen. Pasientens rett til å medvirke kan av denne grunn fremstå som lite reell, siden helsepersonellet kan komme inn og overprøve pasientens beslutning ut fra et forsvarlighetshensyn. På den annen side er lovens forarbeider klar på at pasrl. § 3-1 ikke innebærer en ubegrenset rett for pasienten til å velge metode⁴³. En slik rett vil medføre problemer, ved at det blant annet ikke finnes noen garanti for at pasienten faktisk velger den medisinske beste metoden. Det er her viktig at helsepersonellet med sine faglige kvalifikasjoner kommer inn, kontrollerer og eventuelt overprøver pasientens ønsker. Pasientens mening skal uansett veie tungt ved helsepersonellets avgjørelse. Dersom pasienten ikke er tilfreds med helsepersonellets innblanding, kan han kreve en fornyet vurdering etter pasrl. § 2-3, eller velge å motta behandling ved et annet sykehus jf. pasrl. § 2-4.

De samme hensyn gjør seg gjeldende der hvor pasienten ønsker en metode som er spesielt kostnadsfull. Det kan som et eksempel tenkes at pasienten har fattet interesse for en behandlingsmetode for kreft som er svært kostnadskrevende, og som i tillegg gir litt bedre prognoser for helbredelse enn den behandlingsmetode som helseforetaket vanligvis anvender overfor tilsvarende pasienttilfeller. I et slikt tilfelle vil pasientens ønsker og helsevesenets ønske om å utnytte sine ressurser på en best mulig måte (*"mest mulig helse for hver krone"*), komme i konflikt. Forarbeidene løser denne konflikten, som nevnt over, ved å uttrykke at pasienten ikke har en ubetinget rett på den ene eller den annen behandlingsmetode⁴⁴. Dersom behandlingsmetoden anses for å være for kostbar, er det helsepersonellet som har de beste kvalifikasjoner for å si nei. Deres avgjørelse skal selvfølgelig baseres på en samlet vurdering, hvor pasientens mening skal tas hensyn til.

⁴² Kristiansen og Wætthen.

⁴³ Ot.prp.nr.12 (1998-1999) punkt 5.16.

⁴⁴ Ot.prp.nr.12 (1998-1999) punkt. 5.1.6.

Valg av metode ved svangerskapsavbrudd er et eksempel på et tilfelle hvor behandlingsmetodene er likestilte, tilgjengelige og forsvarlige, samt at kostnadene er nokså jevne. Retten en kvinne har til selv å bestemme om hun skal avbryte eller fullføre et svangerskap, følger av Lov om svangerskapsavbrudd⁴⁵. Denne selvbestemmelsesretten har pasrl. § 3-1 utvidet ved at kvinnene kan medvirke ved valg av ønsket abortmetode, i dette tilfellet medisinsk eller kirurgisk. Utfordringen for sykehusene og helsepersonellet blir på sin side å skaffe seg kompetanse til å gi gode og utfyllende råd til kvinnene som skal velge metode⁴⁶.

Et område hvor det har oppstått konflikter mellom helsepersonell og pasient når det gjelder spørsmålet om det foreligger noen medvirkningsrett, er ved fødsler. Det fremstår som et stadig større problem, spesielt i storbyene, at flere og flere kvinner krever keisersnitt fremfor å føde vaginalt, selv om det ikke er medisinsk indikasjon for keisersnitt⁴⁷. Denne forestillingen bunner i en grunntanke om at enhver kvinne selv må få velge hvordan de vil sette sine barn til verden. I slike tilfeller føler helsepersonellet at deres faglige ekspertise stilles i skyggen av kvinnes krav. Spørsmålet som reises i artikkelen om *"Selvbestemt keisersnitt"*, er om det er kvinnens rett til medbestemmelse eller legenes ekspertise og faglige autoritet som skal avgjøre valg av forløsningsmetode. I artikkelen responderer advokat Anne Kjersti Befring i Legeforeningen på følgende måte; *"Pasienter har rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder. De kan derimot ikke bestemme behandlingsform. Det er legen som skal treffe avgjørelsen om hvilken behandling som skal tilbys. I denne vurderingen må legen ta hensyn til pasientens rett til medvirkning og vektlegge relevante faglige hensyn."* Dette eksempelet illustrerer godt prinsippet om at det til syvende og sist er opp til helsepersonellet å avgjøre hvilke tiltak som er forsvarlige og hensiktsmessige.

Som vi ser, så har ikke pasienten krav på den optimale helsehjelp. Helsehjelpen begrenser seg både ut i fra hvilke metoder som er tilgjengelige, og ut fra hva som anses forsvarlig, både med tanke på økonomi og helsemessig effekt. Pasienten kan ikke bestemme hvordan legen skal foreta en operasjon, hvor snittet skal legges, hvilke instrumenter som skal brukes, valg og dosering av narkose, i hvilken form et medikament skal tas osv.⁴⁸ Derimot kan det vanskelig nektes en pasient å velge for eksempel strålebehandling fremfor cellegift eller medikamenter fremfor operasjon, dersom pasientens ønske er i overensstemmelse med kravene til forsvarlighet og behandlingsformen er tilgjengelig.

⁴⁵ Lov om svangerskapsavbrudd av 13. Juni. Nr. 50. 1975.

⁴⁶ Aavitsland.

⁴⁷ Husom.

⁴⁸ Sinding Aasen (bok) side 469.

5.3 Informasjonsretten

Dersom pasienten skal ha grunnlag for, og dermed mulighet til å velge behandlingsmetode, forutsetter det at han mottar tilstrekkelig informasjon om sin helsetilstand, mulige årsaker og prognose, innhold og effekt, samt bivirkninger av helsehjelpen⁴⁹. Retten til informasjon fremgår forutsetningsvis av pasrl. § 3-1 første ledd siste punktum og av pasrl. § 3-2. I situasjoner hvor pasienten stilles overfor vanskelige valg, skjerpes informasjonsretten. Det er slått fast i *Rt. 1993 s. 1169 (Nervesvulstdommen)* at helsepersonells informasjonsplikt er særlig viktig der det forligger *"reelle valgmuligheter"*. Som et eksempel nevner forarbeidene et tilfelle hvor en pasient står overfor valget mellom en kort, men smertefull metode, en langvarig, men uten smerter av betydning, og en metode som har en viss lengde og er noe smertefull, men som er mer usikker. I slike tilfeller stilles pasienten overfor et vanskelig valg, og lovens forarbeider uttrykker da at helsepersonellet bør gi pasienten en anbefaling⁵⁰.

I samsvar med pasrl. §§ 3-2 til 3-4 har pasienten en rett til å motta informasjon, mens hlspl. § 10 inneholder en motstående plikt for helsepersonell til å gi pasienten den informasjon han har krav på. Pasienten har krav på den informasjon som er *"nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen."* Pasienten skal i tillegg informeres om mulige risikoer og bivirkninger. Det stilles som et minimumskrav til informasjonen at den gjør pasienten i stand til å samtykke til helsehjelpen. Videre skal informasjonen være tilstrekkelig til at pasienten settes i stand til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder. Det er med andre ord av stor viktighet at pasienten får god og tilstrekkelig informasjon, slik at vedkommende selv kan ta vare på helsen sin, samtykke til helsehjelpen og medvirke. Som vi ser henger retten til å samtykke til helsehjelp, informasjonsretten og medvirkningsretten tett sammen. Informasjonsretten er en forutsetning for både pasientens samtykke, og for medvirkningsretten, mens det at pasienten har gitt sitt samtykke til helsehjelpen, er et utgangspunkt for at pasienten kan utøve sin medvirkningsrett. Sammen viser rettighetene hvor viktig pasientens selvbestemmelsesrett er.

5.4 Personer tilstede under undersøkelse og behandling

Det fremgår av pasrl. § 3-1 siste ledd at pasientens ønske om hvorvidt andre personer skal være til stede når helsehjelp gis, skal imøtekommes så langt det er mulig. En aktuell situasjon er for eksempel tilfellet hvor en pasient gruer seg for å gjennomføre en gynekologisk undersøkelse som følge av bekymring for hva undersøkelsen innebærer, og for hvordan helsepersonellet vil opptre⁵¹. I et slikt tilfelle vil det være god grunn for å la

⁴⁹ Pedersen, Hofmann og Mangset.

⁵⁰ Ot.prp.nr.12 (1998-1999) side 129.

⁵¹ Gyldendal rettsdata, note 52.

pasienten få sitt ønske oppfylt. På samme måte vil det ved fødsler være god grunn for at pasienten har noen nærstående tilstede. I tillegg kan pasienten videre nekte personer, studenter og lignende, å delta under undersøkelse og behandling.

5.5 Individuell plan

Etter § 4 i forskrift om individuell plan⁵², har tjenestemottaker med behov for langvarige og koordinerte helse- og/eller sosialtjenester, rett til å få utarbeidet en individuell plan. Etter forskriftens første ledd andre setning har tjenestemottaker også rett til å *”delta i arbeidet med sin individuelle plan.”* Det presiseres videre at det skal legges til rette for denne medvirkningsretten.

En individuell plan vil inneholde en beskrivelse av pasientens mål, ressurser og behov for tjenester. Den skal beskrive hvilke tiltak som er aktuelle, omfanget av disse og hvordan tiltakene skal gjennomføres⁵³. En individuell plan vil bidra til bedre informasjonsflyt mellom pasient og personell, ved at all nødvendig kunnskap om pasientens helsetilstand og helsehjelp vil være samlet i planen⁵⁴. Videre vil en individuell plan bidra til et individuelt tilpasset og samordnet tjenestetilbud, siden pasienten gis en plan som er unik og som inneholder all planlagt helsehjelp. En individuell plan vil og bidra til økt brukermedvirkning, siden pasienten har en forskriftsrettighet til å delta under utarbeidelsen.

6 I hvor stor grad skal helsepersonell legge forholdene til rette for pasientens medvirkningsrett?

6.1 Egeninnsats og frivillighet

Retten til å medvirke forutsetter, som sagt innledningsvis i avhandlingen, et samspill mellom helsepersonell og pasient. Det kreves derfor i utgangspunktet en viss egeninnsats fra pasientens side for å virkeliggjøre denne retten⁵⁵. Ut over det som er strengt nødvendig for å få gjennomført undersøkelse og behandling, er det opp til pasienten selv i hvor stor grad han ønsker å medvirke ytterligere. Medvirkningsretten er med andre ord en frivillig rettighet. Pasienten kan ikke pålegges å medvirke. *”Den enkelte kan ha sine grunner for ikke å medvirke og kan selvsagt ikke tvinges til å medvirke under trussel om dårligere hjelpetilbud. Men manglende medvirkning kan innebære et annet hjelpetilbud.”*⁵⁶ Det vil

⁵² Forskrift 23. desember 2004 nr. 1837 om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven.

⁵³ Kjelleevold side 63-68.

⁵⁴ Kjelleevold side 63-68.

⁵⁵ Gyldendal Rettsdata note 50.

⁵⁶ Kjelleevold.

som sagt, i første rekke, være opp til pasienten i hvor stor grad han selv vil medvirke, og hvordan han ønsker å bruke medvirkningsretten sin.

6.2 Helsepersonellens ansvar

Helsepersonellet er ansvarlig for at pasientene ikke utsettes for situasjoner som faglig sett ikke kan forsvares. De skal sørge for at pasientene vet at de når som helst kan trekke seg, dersom de vurderer at medvirkning på en eller annen måte ikke er det beste for dem. Kristin Humerfelt gir et fint eksempel på et tilfelle hvor helsepersonellet burde tatt mer hensyn til pasienten, og gitt bedre uttrykk for prinsippet om frivillighet⁵⁷. I det konkrete tilfellet ble det holdt seminar angående rusmiddelmisbrukere med psykiske problemer. ”Mari”, som pasienten ble kalt, ble ”presset” av helsearbeiderne til å stå frem på seminaret, for å være en slags talsperson for denne gruppen. Dette skulle ha positive virkninger for utviklingen av hennes egen helsehjelp, og for andre med lignende problemer. Det viste seg imidlertid i ettertid at rollen som talskvinne, ble for tøff for henne både fysisk og psykisk, noe som medførte dårligere helse. I et tilfelle som dette ville det vært mer pasientvennlig og forsvarlig, om helsearbeiderne stilte ”Mari” gode og reflekterte spørsmål, og diskuterte med henne på forhånd, slik at hun på egen hånd kunne treffe beslutningen om hun ville stå frem på seminaret.

Når det gjelder helsepersonells opptreden overfor pasienten er det *”legitimt å forsøke å overbevise en pasient om at en gitt handling er det beste alternativet gjennom en åpen dialog, hvor blant annet legen gjør rede for sitt ståsted, pasienten får ærlige svar på sine spørsmål og bekymringer og man sammen forsøker å finne frem til den beste løsningen. Derimot er det illegitimt med overtalelse eller retorisk manipulasjon, for eksempel gjennom strategisk bruk av informasjon, ved å misbruke sin autoritet eller ved å gi pasientens behov utilstrekkelig plass i samtalen*⁵⁸. ” Det kan i mange tilfeller være vanskelig å være sikker på om man beveger seg på den riktige eller gale siden av dette skillet. Det er og viktig å ha i bakhodet at helsearbeideren i tillegg til det rent faglige, skal kunne gi omsorgsfull støtte til pasienten, og legge til rette for den enkeltes selvvråderett⁵⁹. Dersom pasienten skal få lyst til å bidra, samt forstå viktigheten av medvirkningen, er det nødvendig at helsepersonellet legger til rette for det. På den annen side er det viktig at helsepersonellet aldri lar det gå så langt som til å legge alt ansvar i hendene på pasienten og å fraskrive seg sitt eget⁶⁰. Helsepersonellet skal se an situasjonen, for deretter å vurdere om pasienten trenger ytterligere informasjon, veiledning eller rådgivning. Ut over dette må det vurderes ut fra en forsvarlighetsvurdering om det kreves at helsepersonellet griper inn, og overstyrer beslutningen.

⁵⁷ Humerfelt side 88.

⁵⁸ Pedersen, Hofmann og Mangset .

⁵⁹ NOU 2004:18 punkt 6.8.

⁶⁰ Ot.prp.nr.12 (1998-1999) punkt 5.1.6.

6.3 Medvirkningsretten gjelder så langt det er praktisk mulig

Helsepersonellet skal legge til rette for at pasienten kan medvirke så langt det er praktisk mulig. Dette vil blant annet variere etter hvorvidt pasienten er ved bevissthet eller ei, om funksjonsevnen er nedsatt, og etter hvor komplisert helsehjelp som ytes⁶¹. Som tidligere nevnt under punkt 5.1 er for eksempel medvirkning vanskelig å gjennomføre i øyeblikkelig hjelp-situasjonene etter hlspl. § 7, og det vil blant annet for psykisk syke og senil demente være avhengig av dagsformen om de er i stand til å medvirke eller ei.

6.4 Tidsperspektivet

Å legge til rette for pasientens medbestemmelse vil kunne tenkes å kreve mer av helsepersonellens tid. En god gjennomført medvirkningsrett forutsetter at helsearbeiderne gir pasienten tilstrekkelig informasjon, drøfter helsetilstanden og behandlingsmuligheter, samt svarer på spørsmål som pasienten måtte ha. Selv om det i pressede perioder kan være fristende for helsepersonellet å "skjære igjennom" og ta beslutninger, uten at pasientens stemme blir hørt, vil en slik praksis stride mot loven. Alle pasienter har rett til å medvirke, og helsepersonellet er nødt til å ta seg tid til å oppfylle både denne og de andre pasientrettighetene. At tiden blir for knapp, er ikke et gyldig grunnlag for la være å oppfylle de lovpålagte rettighetene.

7 Hva er konsekvensen dersom pasienten mener at han ikke får medvirke i samsvar med lovens regel?

7.1 Anmodning og klage

Dersom pasienten føler at han ikke får medvirke i tilstrekkelig grad, har vedkommende flere muligheter for allikevel å få oppfylt rettigheten.

Først og fremst kan pasienten anmode den som yter helsehjelpen om at rettigheten blir oppfylt, jf. pasrl. § 7-1. En anmodning er ikke å regne som en klage, selv om bestemmelsen står i lovens klagekapittel. En muntlig anmodning er tilstrekkelig⁶². Det er først dersom denne anmodningen blir avslått, at pasientens egentlige klagerett oppstår.

Pasienten er videre gitt en rett til å klage forholdet inn for Helsetilsynet i fylket etter pasrl. § 7-2. Denne klagen utløser en plikt for Helsetilsynet i fylket til å behandle saken på nytt.⁶³

⁶¹ Ot.prp.nr.12 (1998-1999) punkt5.1.6.

⁶² Syse side 441.

⁶³ Syse side 436.

I tillegg til dette har en pasient som føler seg urettmessig behandlet i helsevesenet, rett til å bringe sin sak inn for Stortingets ombudsmann for forvaltningen (Sivilombudsmannen).⁶⁴ Pasientens rett innebærer en plikt for Sivilombudsmannen til å se på og vurdere saken. Sivilombudsmannen kan ikke treffe en bindende avgjørelse i saken, men han kan derimot gi en uttalelse. Uttalelsen vil ha stor tyngde, og derved indirekte ha påvirkning på forvaltningens behandling av denne og lignende saker.

Som en siste mulighet kan pasienten bringe sin sak inn for domstolene i samsvar med tvistelovens regler⁶⁵. Domstolene vil i et slikt tilfelle kunne overprøve om et forvaltningsvedtak er lovlig eller ei.

7.2 Rettssikkerhet

Siden pasientrettighetsloven er en lov som skal hindre overgrep og vilkårlig tildeling av de begrensede helsetjenestene, er det viktig at lovens klageregler er enkle og effektive. Dette vil på sin side være en viktig rettssikkerhetsgaranti for pasientene⁶⁶.

Retten til å medvirke er ansett for å være en formell rettighet. Med ”formelle rettigheter” menes regler om saksbehandling i vid forstand. Med andre ord er dette regler om hvordan avgjørelser skal treffes og om hvem som skal treffe dem. Dessuten innebærer dette regler om taushetsplikt, innsynsrett etc.⁶⁷ Som eksempel på andre formelle rettigheter enn medvirkningsretten, kan det vises til retten til journalinnsyn etter pasrl. § 5-1, retten til informasjon etter pasrl. §§ 3-2 flg. og retten til å samtykke til helsehjelp etter pasrl. kap. 4. ”Formelle rettigheter” står i motsetning til ”materielle rettigheter”; rettigheter som gjelder nærmere bestemte ytelser, tjenester eller penger. Som eksempel kan nevnes sosialtjenesteloven⁶⁸ § 4-2, som gir rettighetshavere krav på ulike hjelpetiltak. Brudd på en formell rettighet kan i mange tilfeller være vanskelig å dokumentere for pasienten, og vil dermed være vanskelig å klage på. Pasientens klageadgang blir ytterlige problematisert under punkt 8.2.1.

8 Er § 3-1 en god regel? Fungerer den tilfredsstillende?

Spørsmål om hvorvidt lovgivningen gir den ønskede effekt avhenger i stor grad av hvor klar formuleringen i bestemmelsen er, og hvilke sanksjonsmuligheter loven gir. Et annet

⁶⁴ Syse side 437.

⁶⁵ Lov om mekling og rettergang i sivile saker (tvisteloven) av 17. juni. Nr. 90. 2005.

⁶⁶ Syse side 439.

⁶⁷ NOU 1997:18 punkt 10.5.1.

⁶⁸ Lov om sosiale tjenester m.v (sosialtjenesteloven) av 13. des. Nr. 81. 1991.

viktig moment er hvorvidt de berørte parter har kjennskap til, og gode nok kunnskaper om regelverket⁶⁹.

8.1 Praksis viser

Til tross for økt fokus på brukermedvirkning viser rapporter fra helse- og sosialfeltet at brukerne opplever at deres medvirkning ofte er begrenset⁷⁰. Blant annet mener forbrukerrådet at pasientrettighetene ikke fungerer tilfredsstillende⁷¹. Rådet peker på at det er for store regionale forskjeller, samt at det mangler etterprøvbare mål og koordinering.

Videre viser praksis at for eksempel pasientombudet i Nord-Trøndelag, i perioden 2006-2007, mottok rekordmange klagesaker⁷². Tallet på klager var 51 i 2006, mens det i 2007 hadde steget til 74. Klagene gjaldt manglende informasjon og medvirkning, samt behandling uten at samtykke var innhentet.

Når det gjelder psykisk helsevern viser en undersøkelse gjennomført av Kunnskapssenteret høsten 2007 på oppdrag fra Helsedirektoratet en negativ trend når det gjelder pasientopplevd kvalitet på helsetjenestene⁷³. 11 000 pasienter ble blant annet spurt om hvor tilfredse de var på en skala fra 0 til 100 med *”brukererfaringer med behandleren og behandlingen inkludert informasjon, medvirkning, kommunikasjon, utbytte og forholdet til behandler.”* Undersøkelsen målte endringer i tilfredsheten hos pasientene fra 2004 til 2007. I 2007 var tilfredsheten 66, mot 68 i 2004. 57 av 79 poliklinikker skåret lavere enn tre år tidligere, mens 19 skåret bedre, og 2 havnet på det samme resultatet som i 2004. Selv om endringene i tilfredshet fra 2004 til 2007 ikke er det største, gir resultatene uansett uttrykk for en negativ utvikling av pasientenes tilfredshet. Resultatene viser tegn på for liten medbestemmelse og en for dårlig gjennomføring av helsepersonells informasjonsplikt. Undersøkelsen viser videre at hele 25% oppgir at informasjonen om behandlingsmuligheter kan forbedres. Siden pasientens informasjonsrett og medvirkningsrett henger så tett sammen, er det helt avgjørende at helsepersonellet oppfyller sin informasjonsplikt dersom pasientens medvirkningsrett skal være reell.

På tross av slike enkeltstående høye klagetall, undersøkelser og uttalelser klages det totalt sett relativt lite sammenlignet med det totale antall pasientbehandlinger⁷⁴. Helsetilsynet

⁶⁹ Kjellevold side 74.

⁷⁰ Humerfelt side 20.

⁷¹ Botne.

⁷² Artikkel publisert i Adresseavisen.

⁷³ Groven.

⁷⁴ NOU 2005:3 punkt 6.1.2.

skriver i en tilsynsmelding at de lave tallene tyder på at pasientrettighetsloven fortsatt er lite kjent.⁷⁵ I tillegg kan det tenkes at den betydelige underrapporteringen kan være begrunnet i at pasienter kvier seg for å klage på tjenester og tjenesteutøvere som de har etablert et avhengighetsforhold til. Også pasientombudene for spesialisthelsetjenesten, jf. pasrl. kap. 8, melder i sine årsrapporter om at en del vegrer seg for å ta opp sin sak, fordi de er redde for at det kan få negative konsekvenser for dem som pasienter. Det skapes med dette et vanskelig dilemma for pasientene; skal de trofast følge legens anbefalinger fordi han ”vet best”? Eller skal de sette spørsmålstegn ved behandlingen og eventuelt klage dersom de er misfornøyd med behandlingen som gis, og dermed risikere at forholdet til legen blir noe anstrengt? For å løse dette problemet kan det tenkes at det må en holdningsendring blant helsepersonellet til. Pasienten har rett til å medvike, og vil kunne ha gode grunner for å stille spørsmålstegn ved den behandlingen som gis og eventuelt klage. Slike spørsmål og klager skal pasienten kunne komme med uten å risikere noen negative konsekvenser. Under punkt 9 vil det bli drøftet ulike tiltak som kan settes inn for å skape de beste helsearbeiderne. Noen av disse tiltakene vil kunne tenkes å lette pasientens situasjon i tilfeller som dette.

På den annen side finnes det visse lyspunkter. På området for brukermedvirkning innen psykisk arbeid, viser andre forskningsresultater/brukerundersøkelser positive tegn⁷⁶. Til tross for de positive tegn, er det også her snakk om store regionale forskjeller.

Å måle pasientenes oppfattelser gjennom brukerundersøkelser, kan sies å være vanskelig, og gi et lite dekkende bilde av den totale tilstanden. Det kan være nokså relativt hva hver enkelt pasient legger i ordet ”medvirkning”. Det som måles ved en slik brukerundersøkelse blir snarere brukerens opplevelse av medvirkning⁷⁷. Til tross for at brukerundersøkelsene kan gi litt ulike resultater, kan man ikke unnlate å foreta slike undersøkelser. De er tross alt et av de beste redskapene vi har for å avdekke eventuelle feil og avvik. Dette er uvurderlig kunnskap, dersom det skal være mulig å utvikle og forbedre rettstilstanden.

Ved en egenprodusert spørreundersøkelse som ble foretatt i forbindelse med denne avhandlingen⁷⁸ svarte alle de spurte, tre leger og tre sykepleiere, at de føler at pasientene på deres arbeidsplass stort sett har en reell mulighet for å medvirke⁷⁹. To av sykepleierne uttrykker allikevel at medvirkningsretten ikke er absolutt. I noen tilfeller kan det i følge dem være vanskelig for helsepersonellet å akseptere pasientens rett til selv å bestemme.

⁷⁵ NOU 2005:3 punkt 6.1.2.

⁷⁶ Sverdrup.

⁷⁷ Hanssen, Humerfelt, Kjellebold og Willumsen side 176.

⁷⁸ Se vedlegg (spørreundersøkelse)

⁷⁹ Egenprodusert spørreundersøkelse.

8.2 Problemstillinger

I det følgende vil det bli vurdert fire ulike problemstillinger knyttet til spørsmålet om hvorvidt pasrl. § 3-1, pasientens medvirkningsrett, fungerer tilfredsstillende som en rettighetsbestemmelse.

For det første skal det vurderes om bestemmelsen gir pasientene en svak rettighet. Som en forlengelse av dette skal det undersøkes om pasientens og helsepersonellens bevissthet og kunnskap rundt bestemmelsen er god nok. For det tredje vil det bli diskutert hvorvidt medvirkningsbestemmelsen er godt nok tilpasset alle pasientgrupper. Og til sist skal det vurderes om brukermedvirkning i praksis bare er gjenstand for retorikk hvor realismen er fraværende.

8.2.1 Er pasrl. § 3-1 en svak rettighet?

For det første kan det hevdes at rettigheten er svak fordi det er vanskelig å dokumentere brudd på bestemmelsen. Som sagt er medvirkningsretten en formell rettighet, og en klage på uoppfylt medvirkningsrett vil være vanskelig å kontrollere for Helsetilsynet i fylket. I tilfeller hvor helsetjenesten har nektet pasienten å medvirke, vil helsetjenestens begrunnelse for å nekte og oppfylle rettigheten, være av betydning i klageomgangen⁸⁰. Det vil derimot være vanskelig å vurdere en sak hvor pasienten hevder å ikke ha blitt hørt, mens helsepersonellet hevder at pasienten har fått medvirke i tilstrekkelig grad. I slike tilfeller vil pasientjournalen danne utgangspunktet for diskusjonen, men i det store og det hele vil det dreie seg om påstand mot påstand. Det må antas at helsepersonellet stiller sterkt i et slikt tilfelle siden de representerer ekspertisen, og kan hevde at de handlet ut i fra forsvarlighetshensynet. Denne vanskelig kontrollerbare situasjonen må sies å medføre at retten til å medvirke svekkes.

For det andre kan det hevdes at rettigheten blir svakere fordi den er avhengig av at en annen rettighet er oppfylt, nemlig informasjonsretten. Dette vil kunne skape en uheldig kjedereaksjon, dersom det svikter i det første leddet. Pasienten er helt avhengig av å få god informasjon om sin helsetilstand for å kunne ha et grunnlag for å medvirke. Dersom helsepersonellet svikter i forhold til denne rettigheten, får dette konsekvenser for brukermedvirkningen også. Denne tette sammenkoplingen mellom to rettigheter må sies å føre til at pasrl. 3-1 svekkes ytterligere.

⁸⁰ Syse side 443.

8.2.2 Har helsearbeiderne og pasientene tilstrekkelig kjennskap til, og gode nok kunnskaper om pasrl. § 3-1?

Dersom en lovbestemt rettighet skal ha noen som helst betydning og innflytelse, må borgerne (her; pasienter og helsepersonell) ha kunnskap om at rettigheten eksisterer, og om hva den konkret innebærer for dem.

Forbrukerrådet uttrykker at det kreves større bevissthet og systematikk rundt reglene⁸¹. Med dette menes at kunnskapene om pasientrettighetene er for dårlige, og at kunnskapspotensialet er stort. Pasientombudet i Nord-Trøndelag uttrykker at helsepersonell generelt er for dårlig skolert i forhold til innholdet i pasientrettighetsloven⁸². Det hevdes videre at det i enkelte miljøer ikke er kultur for å ta pasientrettigheter på alvor. I visse tilfeller ønsker lederne å etterleve loven, men disse holdningene har vanskelig for å få gjennomslag nedover i systemet. Dersom dette viser seg å stemme, er det skremmende. Da handler det ikke om uforskyldt ubevissthet hos helsepersonellet, men om at de med viten og vilje lar være å ta hensyn til reglene. I så fall kreves det en holdningsendring hos helsepersonellet, og en klar tydeliggjøring av viktigheten av medvirkningsretten. Helsepersonellets daglige mål bør være, og er, å gi landets borgere best mulig helsehjelp. På samme måte er målet med medvirkningsbestemmelsen å bidra til å optimalisere denne helsehjelpen. Av denne grunn bør det være i helsepersonellets interesse å engasjere pasientene i behandlingen.

For å få en følelse av hvordan kunnskapsnivået rundt medvirkningsbestemmelsen er innen helsesektoren, ble tre sykepleiere og tre leger spurt om deres kjennskap til og kunnskaper om pasrl. § 3-1 i en egenprodusert spørreundersøkelse⁸³.

På spørsmål om legen/sykepleieren har kjennskap til pasrl. § 3-1 bekrefter samtlige at de har kjennskap til regelen. To av de spurte, en sykepleier og en lege, uttrykker at på tross av sin kjennskap til regelen, burde de ha satt seg mer inn i omfanget og betydningen av den. Dette svaret henger nok noe sammen med oppfølgingsspørsmålet, som avdekker hvordan de spurte har fått kjennskap til regelen. Samtlige helsearbeidere svarer at de har fått kjennskap til rettigheten gjennom studiene. Kun en av de spurte, en lege, ser ut til å ha fått ytterligere kunnskap om bestemmelsen under kurs som ledd i videreutdanningen sin. Det er påfallende at ingen av de andre ser ut til å ha blitt kurset eller lignende i medvirkningsbestemmelsen etter endt utdanning. Sykepleierutdanningen er treårig, mens medisinstudiet er seksårig. Etter endt utdanning har man en yrkeskarriere på om lag førti år foran seg. Det er få, om noen, som går og husker alt de har lært gjennom alle disse årene. Det vil uten tvil være et klart behov for etterutdanning, kursing, opplysning etc.

⁸¹ Botne.

⁸² Artikkel publisert i Adresseavisen.

⁸³ Se vedlegg (spørreundersøkelse).

Når helsearbeiderne blir stilt spørsmålet om de føler at de har tilstrekkelig kunnskaper om pasientens medvirkningsrett, svarer fem av seks at de kunne tenke seg mer opplæring og informasjon om emnet. De etterlyser mer jevnlig kursing om gjeldende lover og regler, for å kunne holde seg stadig oppdatert på emnet. Det er et viktig argument for videreutdanning at rettstilstanden på det helserettslige feltet er under konstant endring.

Totalt sett viser undersøkelsen at helsepersonellet innehar kjennskap til regelen om pasientens medvirkningsrett. Dette er vel og bra, men den viser også at det er behov for mer dyptgående kunnskaper om bestemmelsens innhold og betydning. Videre viser undersøkelsen at helsearbeiderne er motiverte og ønsker mer informasjon og opplæring om bestemmelsen. Denne læringsvilligheten bør utnyttes for å skape de beste og mest kunnskapsrike arbeiderne. Tiltak som kan settes inn for å bedre denne kunnskapen blir det gjort rede for under punkt 9.3 senere i avhandlingen.

Når det gjelder pasientenes kjennskap til og kunnskaper om sin medvirkningsrett, foreligger det ingen undersøkelse som gir noen klare indikasjoner. Det er uansett et faktum at den norske befolkning er sammensatt av både ressurssterke og -svake mennesker, unge og gamle, minoriteter og majoriteter. Disse gruppene vil, avhengig av sin evne og mulighet for å innhente informasjon, ha ulik grad av kunnskap om regelen. Det vil bli et urettferdig og ujevnt helsevesen om det kun skal være forbeholdt de ressurssterke å medvirke. Dette er en tenkelig rettstilstand vi må se til at ikke blir en realitet. Tiltak for å styrke pasientens kunnskaper vil bli vurdert nærmere i oppgavens punkt 9 og utover.

8.2.3 Er medvirkningsbestemmelsen godt nok tilpasset alle pasientgrupper?

Som eksempel på ulike pasientgrupper kan vi tenke oss barn, voksne, somatisk syke, psykisk syke, rusmiddelmisbrukere, senil demente, funksjonshemmede, innsatte i fengsler osv. Alle disse gruppene har ulike forutsetninger for å hevde, og for å få gjennomslag for sin rett. Medvirkningsretten skal uansett ikke være en rettighet som er forbeholdt de som skriker høyest. Alle, uavhengig av pasientgruppe, har krav på å få delta ved gjennomføringen av sin egen helsehjelp. Men i hvor stor grad hver enkelt skal delta, vil avhenge av pasientens konkrete tilstand.

Når det for eksempel gjelder barns rett til å medvirke, foreligger det en rekke utfordringer. Barnets foreldre har i kraft av sin foreldrerett en beskyttelsesplikt overfor barnet. På den annen side har barn en egen deltakerrett. Spørsmålet er hva som blir igjen av barnets medvirkningsrett, etter at foreldrene og helsepersonellet har sagt sitt.

Det uttrykkes både i barnekonvensjonens⁸⁴ artikkel 12 og i pasrl. § 4-4 at barnets synspunkter skal gis økende vekt og betydning ettersom barnet blir eldre og mer modent.

⁸⁴ Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett, vedlegg 8, art 12.

Når barnet har fylt 7 år, skal det i samsvar med barnelovens⁸⁵ § 31 andre ledd få ”*seie si mening før det vert teke avgjerd om personlige tilhøve for barnet*”. Og etter at barnet har fylt 12 år, skal det ”*leggjast stor vekt på kva barnet meiner*”. Utover dette er 16 år ansett for å være den ”helserettslige myndighetsalder”, med mindre annet følger av særlige lovbestemmelser eller av tiltakets art jf. pasrl. § 4-3 første ledd bokstav b.

Barns autonomi og mulighet for å delta og bli hørt, er ansett som et viktig kjennetegn på en vellykket personutvikling⁸⁶. På den annen side vil barnet ikke overleve uten hjelp fra voksne. Denne balansegangen mellom barnets autonomi og foreldrenes og helsepersonellens overprøvelsesrett er vanskelig å trekke, og vil antakelig praktiseres ulikt i hvert enkelt tilfelle, avhengig av hvem som er foreldre og helsepersonell. Det kan hevdes at denne ujevne og lite forutberegnlige praktiseringen svekker bestemmelsens betydning overfor barn. Dette er en uheldig konsekvens, men er muligens en praksis vi må leve med, siden det norske rettssystemet ikke har for vane å blande seg for mye opp i hvordan hver enkelt utøver foreldrerollen, og lever sitt familieliv. Men uansett er barns medvirkningsrett ikke god nok.

En annen pasientgruppe hvor det kan stilles spørsmål ved om pasientmedvirkning praktiseres i tilfredsstillende grad, er rusmiddelmisbrukere med psykiske problemer⁸⁷. Påstanden er at brukermedvirkning overfor denne gruppen i liten grad har kommet ut over honnørordene. Denne situasjonen kan skyldes ulike faktorer. For det første kan det tenkes at stigmatisering av denne pasientgruppen kan være noe av årsaken til at deres medvirkningsrett ikke tas på alvor. Det kan videre tenkes at helsearbeiderne ikke føler seg komfortable i en slik situasjon, og føler at deres innsikt og kunnskaper ikke strekker til. I tillegg kan det tenkes at denne pasientgruppen ikke er klar over at de har en medvirkningsrett, og dersom de skulle ha kjennskap til rettigheten, er det ikke gitt at de ser noe poeng i å hevde den.

Hvis disse antagelsene stemmer, er det god grunn til å sette i verk tiltak for å endre denne lite tilfredsstillende praksisen. Det må antas at det spesielt for rusmiddelmisbrukere er et viktig poeng at dersom pasienten får en opplevelse av å kunne påvirke sin behandling, vil det bidra til at de oftere bedre etterlever helsepersonellens behandlingsopplegg, og følger deres veiledning⁸⁸. ”*Det fortoner seg komplett besynderlig at ingen – ingen! – etter 30 år med så mislykket narkotikapolitikk på alle plan, har tenkt på å spørre menneskene det gjelder selv. Spørre de egentlige ekspertene, de virkelige fagfolka på seg selv og sitt eget liv*”⁸⁹. Dette uttrykte Ninni Stoltenberg, statsministerens søster, for noen år tilbake. Hun

⁸⁵ Lov om barn og foreldre (barnelova) av 8. april. Nr. 7. 1981.

⁸⁶ Opdal side 11.

⁸⁷ Askheim.

⁸⁸ Askheim.

⁸⁹ Askheim.

understreker hvor viktig og riktig pasientmedvirkning er for denne typen brukere. Dette er en gruppe med et stort behov for helsehjelp og som har mange erfaringer å dele.

8.2.4 Er brukermedvirkning bare gjenstand for retorikk, hvor realismen er fraværende?

”Regjeringen vil løfte fram brukerperspektivet for å sikre bedre tjenester. (...) Brukernes behov og muligheter skal være utgangspunkt for tjenestene. Mestring og deltagelse er hovedformål med rehabiliteringstjenester. En av de største samhandlingsutfordringene er at brukernes behov ikke tas nok hensyn til når tjenestene skal utvikles. Betydningen av og kunnskap om brukerperspektiv og brukermedvirkning må være forankret i ledelsen og hos de ansatte i tjenestene. Medvirkning fra brukere og pårørende skal styrkes for å sikre god og helhetlig behandling og rehabilitering.”⁹⁰

Det stortingsmeldingen og debatten omkring bestemmelsen viser, er at det er knyttet mange gode intensjoner og tanker omkring medvirkningsretten. Det som det derimot ikke fokuseres så mye på, er hva som konkret må til for at rettigheten skal ha noen praktisk betydning. Forbrukerrådet peker på at arbeidet med pasientsikkerhet innen det norske helsevesen mangler samordning og konkrete mål⁹¹. En tidligere rapport om *”pasientsikkerhetsarbeid i norske sykehus”*, utført av Kunnskapssenteret for helsesektoren, viste at kun tre av tjueåtte undersøkte helseforetak hadde pasientsikkerhet som et eget punkt i sin strategi⁹². Rapporten vitner om liten interesse og praktisk bevissthet rundt rettigheten.

En annen begrensning for gjennomføringen av bestemmelsen, er den økonomiske situasjonen. Den nasjonale sosial- og helsepolitikken retter lite oppmerksom mot de økonomiske utfordringene som økt brukermedvirkning innebærer. Det vil lett kunne oppstå konflikt mellom de ”gode hensyn” som blant annet stortingsmeldingen gir uttrykk for, og de økonomiske betingelser som ligger til grunn. Det kan stilles spørsmål om pasientmedvirkning bare eksisterer der det finnes et visst nivå av ressurser. Det hevdes nemlig at det innenfor de eksisterende økonomiske rammer, for mange, har blitt så vanskelig at brukermedvirkning i form av medbestemmelse ikke er gjennomførbart⁹³. Dette gir en ujevn og uholdbar praksis.

Dersom medvirkningsretten skal få praktisk, og ikke bare retorisk gjennomslag, må det mer til enn lovgivning og gode intensjoner. Det må konkret handling til, i form av ressurser og andre typer tiltak. Hva slags type tiltak som kan settes inn, vil bli vurdert i det følgende.

⁹⁰ Utdrag fra St.prp.nr.1 (2007-2008) side 299.

⁹¹ Botne.

⁹² Botne.

⁹³ Hanssen, Humerfelt, Kjelleevold og Willumsen.

9 Hva kan gjøres for å bedre rettstilstanden?

Mye kan tenkes gjort for å optimalisere rettstilstanden. Tiltak for å bedre medvirkningsretten må omfatte flere påvirkningskilder dersom det skal ha en total effekt. Det må foretas tiltak på overordnet nivå (systemnivå), og på det pasientnære området.

9.1 Økonomi

I første omgang er det opp til offentlige myndigheter å ta grep. Tiltakene som det skal gjøres rede for i det følgende, bidrar alle til økt fokus på, og tilrettelegging for, brukervedvirkning. Felles for tiltakene er at de kan tenkes å kreve økt tidsbruk fra helsepersonellens side, samt økt ressursbruk generelt. Det offentliges oppgave blir å skape tilfredsstillende økonomiske betingelser rundt tiltakene.

9.2 Forskning

Dersom det skal settes i verk tiltak for å styrke medvirkningsretten, er det en forutsetning at man har kunnskap om hva som er virksom medvirkning. På bakgrunn av dette nevner forarbeidene at det er behov for forskning på metoder for samhandling⁹⁴. Ved først å fokusere på forskning, vil man mer treffsikkert kunne tilrettelegge tiltak som er effektive og nyttige. Det er først etter at dette arbeidet er gjort, at de mer konkrete tiltakene, som drøftes i det følgende, kan vurderes og settes inn.

9.3 Grunn- og etterutdanning

Pasientombudene klager over forbausende lite kunnskap om pasientrettighetene hos mange i helsetjenesten⁹⁵. Økt bevissthet rundt pasientmedvirkning kan oppnås på ulike måter. Pasientrettighetene må for det første inngå som en del av helsepersonellens sin grunnutdanning. Både ved sykepleierutdannelsen og medisinstudiet er pasientrettighetene en del av læringsmålene.

Når det gjelder sykepleiere fremkommer det i rammeplan for sykepleierutdanningen⁹⁶, hva sykepleiere og en rekke andre helsearbeidere (ergoterapeuter, fysioterapeuter, vernepleiere, sosionomer og barnevernspedagoger) lærer om pasientrettigheter under utdannelsen sin. Det uttrykkes innledningsvis i rammeplanen at helse- og sosialfagutdanningen har som overordnet mål å *”utdanne reflekterte yrkesutøvere som setter mennesket i sentrum, og som*

⁹⁴ NOU 2005:3 punkt 10.3.8.

⁹⁵ NOU 2005:3 punkt 6.1.

⁹⁶ Rammeplan for sykepleierutdanningen, fastsatt 25. januar 2008 av Kunnskapsdepartementet.

kan planlegge, organisere og gjennomføre tiltak i samarbeid med brukere og andre tjenesteytere.” Videre skal studentene gjennom studiet *”utvikle et helhetlig syn på mennesket, vise respekt for menneskets integritet og rettigheter og ivareta brukernes autonomi og rett til medbestemmelse.*” Det repeteres og understrekes senere i rammeplanen at det skal tas hensyn til den enkelte pasients integritet og rett til medbestemmelse. Det uttrykkes også at studentene etter endt studie skal kjenne til *”relevante lover.*” Selv om den siste setningen om at studentene skal kjenne til relevante lover er noe upresis, fremstår sykepleierstudentenes læringsmål som nyttige, og midt i kjernen av denne oppgavens tema. At uttrykk som *”medbestemmelse”, ”samarbeid”, ”respekt for menneskets integritet”* og *”ivaretagelse av brukernes autonomi”* så klart og sterkt kommer til uttrykk, gir positive føringer om at helsepersonellet er seg bevisst, og innehar kunnskaper om denne viktige pasientrettigheten.

Dette ble videre bekreftet i den egenproduserte spørreundersøkelsen⁹⁷ angående helsepersonells kunnskaper om pasrl. § 3-1⁹⁸. Alle de spurte sykepleierne uttalte at de hadde fått kunnskaper om rettigheten gjennom utdannelsen sin. Videre svarer Solveig Granseth⁹⁹, studieprogramansvarlig ved Høyskolen i Gjøvik, på e-mail at *”våre studenter får undervisning i bl.a. pasientrettighetsloven og brukervedvirkning. Det foreleses i disse emnene samt at det er integrert i en lovgivningsoppgave og prosjekt i samfunnsfag og sykepleie med muntlig eksamen.*” Det er ytterligere positivt at studentene testes i den relevante lovgivning ved eksamen. Dette bidrar forhåpentligvis til økt fokus og varig kunnskap om emnet.

Når det gjelder medisinstudiet, inngår emnet samfunnsmedisin som en del av studentenes 10. semester. Et av læringsmålene for emnet er at studentene skal oppnå kunnskap om *”legerrelevant lovgivning*”. Dette læringsmålet fremstår som nokså uklart, men det blir presisert senere i læringsplanen, ved at studentene etter endt semester skal kunne *”gjøre rede for det lege-relevante hovedinnholdet i de lovene som regulerer helsetjenesten...”,* herunder nevnes blant annet pasrl. På e-mail uttrykker Ragnhild Bjørneng¹⁰⁰ ved Universitetet i Oslo at medisinstudentene på 10. semester har tre forelesningstimer a` førtifem minutter med professor Aslak Syse, som omhandler hlspl. og pasrl. Under disse forelesningene rettes det et særlig fokus på pasrl. kap. 3 om medvirkning og informasjon, og mot kap. 4 om samtykke. Det er grunn til å tro at denne undervisningen er skreddersydd for medisinstudentene, og at muligheten derfor ligger åpen for at studentene kan tilegne seg god kunnskap om relevant lovgivning. Det fremkommer videre at studentene ikke har noen oppgaveinnlevering som tar for seg temaene, noe sykepleierstudentene på sin side har. Medisinstudentene kan derimot ”risikere” å bli prøvd i alt som står i læringsmålene til

⁹⁷ Se vedlegg (spørreundersøkelse).

⁹⁸ Egenprodusert spørreundersøkelse.

⁹⁹ Granseth.

¹⁰⁰ Bjørneng.

eksamen. Etter å ha kikket på de tolv siste eksamensoppgavene som er gitt ved medisinstudiet i Oslo, fra 2007 og frem til i dag, er det hvert semester blitt gitt oppgaver i samfunnsmedisin, men ingen av oppgavene har så langt problematisert pasientenes medvirkningsrett. Det fremkom også gjennom den egenproduserte spørreundersøkelsen¹⁰¹ som ble foretatt for å avdekke helsearbeideres kjennskap til og kunnskaper om medvirkningsbestemmelsen, at legene mente å ha fått kunnskaper om pasientens medvirkningsrett gjennom studiene¹⁰².

I løpet av helsepersonellens yrkesperiode er det behov for jevnlig oppfriskning og fokus på de viktige pasientrettighetene. En helsearbeider vil aldri bli ferdig studert. Tilegnelse av relevant kunnskap er en livslang prosess. Gjennom den egenproduserte spørreundersøkelsen som ble gjennomført i forbindelse med denne avhandlingen¹⁰³, fremkommer det at samtlige av de spurte, både leger og sykepleiere, kunne tenke seg ytterligere informasjon og opplæring om pasientrettighetene¹⁰⁴. En av de spurte, en sykepleier, føler at hun har tilstrekkelig kunnskaper om medvirkningsretten, men ikke om de resterende pasientrettighetene. Som vi ser vil det være hensiktsmessig at helsepersonellet med jevne mellomrom blir informert og gjort oppmerksom på pasientrettighetene. I hvilket forum og på hvilken måte dette blir gjort, vil være opp til hvert enkelt helseforetak, og vil være basert på erfaringer, holdninger og verdier.

Som et eksempel har Helse Sør-Øst helt nylig tatt grep for å øke forståelsen og viktigheten av brukermedvirkning¹⁰⁵. I 2009 har brukerutvalget og ledelsen sammen utviklet 13 prinsipper for hvordan brukermedvirkning på systemnivå kan ivaretas. Prinsippene er samlet i en folder, og sendt til helseforetakene¹⁰⁶. Med dette initiativet håper de å bidra til økt forståelse omkring rettigheten. Prinsippene dreier seg om helsepersonellens holdning i møte med brukerne, hvordan man blir lyttet til, og ikke minst hvordan helsearbeiderne skal kommunisere med pasientene på en forståelig måte. Helse Sør-Øst har ennå ikke innhentet informasjon om de ulike helseforetakenes respons og erfaring med de 13 prinsippene. Martha Østbye¹⁰⁷, seksjonsleder ved Helse Sør-Øst, uttrykker at det er litt for tidlig ennå, å si noe om hvordan responsen fra helsearbeiderne har vært på tiltaket, og om de virkelig når ut med sitt budskap. Allikevel sitter Helse Sør-Øst med den følelsen at de ulike

¹⁰¹ Se vedlegg (spørreundersøkelse).

¹⁰² Egenprodusert spørreundersøkelse.

¹⁰³ Se vedlegg (spørreundersøkelse).

¹⁰⁴ Egenprodusert spørreundersøkelse.

¹⁰⁵ Hagen.

¹⁰⁶ Solberg Oen.

¹⁰⁷ Østbye.

helseforetakene tar inn over seg prinsippene, og retter fokus mot brukermedvirkning på systemnivå.

Dette tiltaket vil være bare en av mange måter helsearbeiderne kan opplyses på. Det ene initiativet kan være like godt som det andre, men på samme måte som når det gjelder medvirkning generelt, kan det tenkes å være hensiktsmessig å undersøke hva som faktisk er virksom informasjon. Dersom videre- og etterutdanningen skal kunne utnyttes best mulig kreves det evalueringer av de strategier som er i bruk, og det kreves en utvikling og en evaluering av alternative fremgangsmåter som kan tenkes aktuelle i fremtiden.

9.4 Kommunikasjon

Videre må helsepersonellet bli flinkere til å legge til rette for, og utnytte pasientmedvirkningen. For det andre må det fokuseres på den pedagogiske siden av kommunikasjonen dersom pasientmedvirkningen skal bli reell¹⁰⁸. Den tidligere ”paternalistiske samtalen” må videreutvikles slik at pasientperspektivet får anledning til å prege møtet. Pasienten skal oppleve at han er viktig og verdifull, og bør bli brukt som den ressurs han er på eget liv¹⁰⁹. Det vil kreve stor bevissthet hos helsepersonellet, i tillegg til at det settes av nok tid til pasienten. Det er viktig at pasienten inviteres til å stille spørsmål og til å komme med tilbakemeldinger. ”Samtalen” mellom helsepersonell og pasient vil være det viktigste redskapet for en velfungerende medvirkningsrett. Det foreligger under dette møtet uante muligheter. Det er i samtalen at partene kan dele informasjon, erfaringer, stille spørsmål og diskutere. Det er pasientperspektivet som skal prege dialogen. I denne dialogen skal pasient og helsepersonell møtes med en gjensidig respekt og bevisst avhengighet. Dette vil åpne for en ny og mer åpen tilnærming til sykdoms- og behandlingsproblematikken.

9.5 Teamarbeid

Det kan hevdes at den gode helsearbeideren er den som klarer å fungere som en teamarbeider¹¹⁰. På den måten vil det oppstå et samspill mellom pasientens mål og forventninger, og fagpersonellets mål og forventninger. Ved å arbeide i team kreves det en felles vilje og holdning, pluss at det settes av tid til samarbeid og diskusjon. På denne måten blir brukermedvirkningen reell og pasienten kommer til orde. Det er ikke sikkert at denne rollen faller naturlig for enhver fagarbeider. Helsearbeideren må derfor utdannes til å bli en teamarbeider. Dette kan blant annet skje ved at kommunikative verktøy utvikles, og deretter integreres i helsepersonellets grunn- eller etterutdanning.

¹⁰⁸ Kristiansen og Wætthen.

¹⁰⁹ Kristiansen og Wætthen.

¹¹⁰ Kristiansen og Wætthen.

9.6 Eget pasientnettverk/pratekanal

Et tiltak som gjelder utviklingen og forbedringen av kommunikasjonen mellom helsearbeider og pasient, og som allerede er delvis utbygd, er et eget nettverk/en egen pratekanal for partene. I 2006/2007 ble det foretatt en studie som omfattet 1000 kreftpasienter på Rikshospitalet¹¹¹. Studien har gitt gode resultater, og både pasienter og helsepersonell opplever tiltaket som seriøst og nyttig. IT-verktøyet kalles Choice, og innebærer at pasienten selv før konsultasjon med helsepersonellet kan registrere symptomer og behandlingsbehov på en minidatamaskin. Informasjonen går inn i et elektronisk helseregister og danner utgangspunkt for den videre behandlingen. Dette skal gi en felles forståelse, slik at behandler og pasient sammen kan komme frem til den beste behandlingen for hver enkelt. Med internett-verktøyet WebChoice kan pasientene selv overvåke utviklingen av egen helsetilstand over tid, legge inn rapporter via hjemme-PCen som ledd i kommunikasjonen med legen, og finne skreddersydd informasjon om sykdommen sin. Pasientene kan også stille spørsmål til en sykepleier som innen 24 timer gir svar. I tillegg kan pasienten utveksle erfaringer med andre pasienter i samme situasjon. Dette IT-baserte redskapet er ment å skulle gi en mer effektiv helsehjelp, samt øke pasientens egen deltakelse i prosessen. Tiltaket er, som sagt, foreløpig bare utprøvd på kreftpasienter, men det kan helt klart tenkes en utvidelse av prosjektet. I første omgang kan dette tenkes å gjelde andre pasienter med kroniske lidelser, så som KOLS. I tillegg kan det tenkes en utvidelse av prosjektet til å omfatte mobiltelefon, slik at pasienten kan reise bort, og ikke trenger å være avhengig av datamaskin og internett. Det ble sendt en e-mail til Rikshospitalet 25.02.10 med spørsmål om hvordan det står til med prosjektet per dags dato, men noe svar er ikke mottatt.

9.7 Tilbakemeldinger

Når det gjelder tiltak på det mer pasientnære området, vil utnyttelse av systematiske tilbakemeldinger fra pasientene kunne være en god kilde for en tilpasset brukermedvirkning. Pasienters egne erfaringer kan brukes av helsearbeideren for kontinuerlig å forbedre og endre sitt arbeid. Dersom brukernes bidrag blir ivarettatt, kan informasjonen dessuten resultere i endringer av rutiner og regler¹¹². Et tiltak kan derfor være å innføre egne ordinger for at bidrag systematiseres.

Ved Mental Helse Sør-Trøndelag har det blitt gjennomført et pasientstyrt prosjekt angående tilbakemeldinger¹¹³. Prosjektet var 3-årig, hadde 600 deltakere, og het "*Kvalitetsforbedring gjennom brukererfaring*". Utgangspunktet var at bruker spurte bruker om erfaringer med psykiatritjenestene, istedenfor at pasienten ga sin tilbakemelding til helsepersonellet. Prosjektet ga gode resultater. Det viste seg at pasientene var mer åpne overfor andre

¹¹¹ Totland.

¹¹² Humerfelt (*artikkel nr. 2*) side 91.

¹¹³ Utviklingsprosjektet *Kvalitetssikring gjennom brukererfaring*

pasienter enn de ville vært overfor helsepersonell. Ca. 60% av deltakerne svarte at de ikke ville sagt det samme til helsepersonellet som de fortalte pasienten, mens de resterende 40% uttalte at de ville sagt det samme til helsepersonell som til pasient. Prosjektet viser at pasienten er mer forsiktig med hva han sier til helsepersonellet, enn til en annen bruker. Ved å benytte seg av dette pasientstyrte prosjektet fikk man frem pasientens virkelige meninger, og kunne dermed nyttiggjøre seg av dem. På den annen side hadde også helsepersonellet utbytte av prosjektet. Helsepersonellet innså at de hadde en sterk og talefør gruppe, som under de riktige omstendigheter ga uttrykk for sine erfaringer og meninger. Dette bidro videre til at helsepersonellet så pasientene mer som partnere, noe som er et grunnleggende hensyn bak medvirkningsretten. Liknende tiltak kan tenkes også for andre pasientgrupper.

9.8 Kunnskapsverksted

I tillegg til pasientenes tilbakemeldinger om opplevelsen av helsetjenestene, kan det tenkes å være en god ide å få kjennskap til de erfaringer som de andre aktørene i helsevesenet har gjort seg. Som eksempel på ulike aktører kan vi tenke oss brukerorganisasjoner, representanter fra helseforetakene og frivillige organisasjoner. Deres kunnskap kan oppnås og utnyttes gjennom såkalte kunnskapsverksted¹¹⁴. Det finnes i dag flere typer kunnskapsverksteder, så som søkekonferanser, lekfolkskonferanser og ide'dugnader. Under disse samlingene skapes det en møteplass for utveksling av tanker og erfaringer. På denne måten vil de ulike helseforetak og helsepersonell få uvurderlig kunnskap om pasientenes opplevelse av sine muligheter for pasientmedvirkning, og om helsevesenet som helhet.

9.9 Pasientinvolvering

Det kan og på andre måter være positivt for en bedret medvirkningsrett at pasienten trekkes mer inn i planleggingen og tilretteleggingen av helsetjenestene. Mulige tiltak kan være at man innfører en kjernejournal, en pasientdagbok, pasientskoler for langvarig syke, samt helseressurssenter¹¹⁵.

Med kjernejournal menes at det vil være hensiktsmessig med en journal som inneholder kjerneopplysninger om pasienten og om dennes sykehistorie. Dette kan betegnes som essensielle helsedata. Denne journalen bør videre utvikles som en elektronisk hjemmjournal som pasienten alltid har innsyn i og tilgang til.

Tanken om en egen pasientdagbok er sammenlignbart med tiltaket Web Choice, som allerede er utprøvd ved Rikshospitalet (se punkt 9.6). Ved at pasienten har tilgang til en datamaskin, kan fremtidens pasient bidra med sin egen versjon av sykdomsforløpet og symptomer til journalen via en elektronisk dagbok. Her vil pasienten kunne loggføre alt

¹¹⁴ Kristiansen og Wætthen.

¹¹⁵ Kristiansen og Wætthen.

som skjer med ham. Denne dokumentasjonen vil både være til hjelp for pasienten ved at denne ved noen få tastetrykk kan formidle tanker og erfaringer omkring helsetilstanden, og det vil være et godt redskap for helsepersonellet når de skal innhente informasjon om pasienten før en konsultasjon eller lignende.

Når det snakkes om egne pasientskoler for langvarig syke, vil dette enten gjelde de som er innlagt på sykehus i hele sykdomsperioden, eller de som er langtidssyke hjemme. Denne skolen kan utvikles og etableres som en fjernundervisningsmodell over nettet. Pasientskolen vil ha som formål å gi pasientene all relevant informasjon som han trenger for at møtet med helsevesenet i det daglige skal gå så smertefritt som mulig. Pasientskolen skal og være kunnskapsdatabasen om pasientens sykdom, og om den behandlingen han trenger.

Helseressurssenter vil kunne tenkes opprettet i sykehus og ved andre helseinstitusjoner, eller i nær tilknytning til et eksisterende folkebibliotek. Helseressurssenteret er sammenlignbart med våre folkebibliotek, men med den forskjell at helseressurssenteret kun inneholder medisinsk informasjon. Senteret vil kunne bidra med informasjon både overfor spesifikke pasientgrupper, og overfor befolkningen generelt. Et senter av denne sorten vil kunne bidra med både informasjon om sykdom, og om forebyggende tiltak. Som en forlengelse av dette vil det være et behov for at informasjons- og fagsider på nett må bli lettere tilgjengelig og godt nok tilpasset sitt formål. Et nettsted med helseinformasjon skal for det første sikre publikum relevant, pålitelig og tilgjengelig informasjon om blant annet deres rett til medvirkning og informasjon. For det annet skal et slikt nettsted sikre helsepersonell tilgang til kvalitetssikret helseinformasjon som vil gjøre det lettere å ivareta blant annet pasientens medvirknings- og informasjonsrett.

Alle disse ulike fremgangsmåtene vil kunne bidra til en mer aktiv pasientinvolvering. Dette vil igjen medføre at pasientene får større mulighet til å uttrykke sine meninger og tanker, samt får mer kunnskap om sine rettigheter og om hvordan de skal gå frem under sitt møte med helsevesenet. Ved å styrke pasientens rett til opplæring, vil pasienten bedre mestre sin egen situasjon¹¹⁶. Pasientens rett til pasientopplæring ble foreslått som en egen individuell rettighet i pasrl., men forslaget har ikke fått gjennomslag¹¹⁷.

9.10 Pasientaktivitet

Som en forlengelse av dette kan det hevdes at pasientens tradisjonelle passive oppførsel overfor helsetjenesten bør endres til fordel for en mer spørrende og nysgjerrig pasient. På denne måten kan pasienten bidra til en bedre informasjonsstrøm mellom seg selv og helsepersonellet. Dette er essensielt for at medvirkningsretten skal fungere i praksis. En kunnskapsrik og aktiv pasient er den beste garanti for kvalitet på helsetjenestene, fordi de

¹¹⁶ NOU 2005:3 punkt 10.2.4.

¹¹⁷ NOU 2005:3 punkt 10.2.4.

har evnen og muligheten til å vurdere og formulere sine interesser og ønsker for behandlingen¹¹⁸. Økt kjennskap til sykdommen og til hva man kan gjøre selv som pasient gir tryggere pasienter og bedre behandling. Det vil med andre ord for det første være opp til helsepersonellet å skape trygge pasienter, som selv ønsker å involvere seg i større grad. For det andre vil det være opp til pasienten selv å endre sin passive holdning overfor helsepersonellet, til fordel for en interessert og aktiv holdning. Dersom helsepersonellet og pasienten selv gjør en innsats for mer pasientaktivitet, vil helsehjelpen som ytes med stor grad av sannsynlighet bli både bedre og mer effektiv.

9.11 Møteplasser

Et annet tiltak som har vist seg å ha positive virkninger for pasientens medvirkningsrett, er etableringen av møteplasser for vanskelige grupper¹¹⁹. På disse møteplassene skal faste og tillitskapende rutiner og kommunikasjon være et hovedfokus. Som eksempel kan familier med helserettslige og/eller sosiale problemer ha utbytte av å samles på en slik møteplass, og gjennomføre et strukturert familieråd.

9.12 Råd for funksjonshemmede

Et tiltak som har vist seg å gi positive virkninger for medvirkningsretten, er råd for funksjonshemmede i kommunen¹²⁰. Dette er et tiltak som har vært i bruk i flere tiår. I følge Arbeidsforskningsinstituttet hadde noe under halvparten av landets kommuner i 2001 råd for funksjonshemmede (47%)¹²¹. Bakgrunnen for dette rådet er behovet for samordning av ulike frivillige organisasjoners innsats for omsorgen av funksjonshemmede, med offentlige tiltak¹²². Det er ansett at kommunen har et særlig ansvar for denne samordningen mellom etater, organisasjoner og instanser som har tiltak for denne gruppen. Rådet vil være et organ for representativ medvirkning¹²³. Det kan tenkes at dette tiltaket kan ha overføringsverdi til andre pasientgrupper, så som psykisk syke, eldre, barn, innsatte i fengsel osv.

¹¹⁸ Kristiansen og Wætthen.

¹¹⁹ Skivenes og Willumsen side 94 flg.

¹²⁰ NOU 2001:22 punkt 19.4.

¹²¹ NOU 2001:22 punkt 19.4.3.

¹²² NOU 2001:22 punkt 19.4.1.

¹²³ NOU 2001:22 punkt 19.4.2.

9.13 Oppsummering

Alle tiltakene som er nevnt over er konkrete og målrettede. Flere av tiltakene har i tillegg vist seg å være effektive i praksis, og bidrar positivt til en bedret medvirkningsrett for pasientene. Det som er felles for alle de nevnte tiltakene, er at det vil være av stor og avgjørende betydning før de settes inn, at det forskes på og undersøkes om de vil være hensiktsmessige i det tenkte tilfellet. Og dersom tiltaket settes i verk, må det kontinuerlig evalueres om tiltaket gir den ønskede effekt. Det er bare på denne måten vi kan ha tiltak som føles gode og effektive både fra pasientens og fra forvaltningens side.

Det vil være avgjørende for at resultatene skal bli gode, at tiltakene inkluderer alle grupper helsepersonell, samtidig som de tar hensyn til de ulike pasientgruppene. Dette medfører at tiltakene må skreddersys til de ulike situasjoner de skal benyttes i. Et tiltak for å forbedre medvirkningsretten overfor psykisk syke eller barn, vil antakelig fortone seg noe annerledes enn tiltak overfor en alminnelig voksen pasient.

10 Avslutning

Pasrl. § 3-1 innebærer en rett for pasientene til å øve innflytelse på en avgjørelse vedrørende helsehjelp. Alle pasienter har rett til å medvirke. For en pasient med samtykkekompetanse anses medvirkningsretten for å være nokså uproblematisk. For en pasient uten samtykkekompetanse gjelder derimot medvirkningsretten så langt det lar seg gjøre. Dette blir langt på vei en skjønnsmessig vurdering, hvor pasientens pårørende går inn og medviker på vegne av pasienten der det er nødvendig.

Retten til å medvirke er som vi har sett ikke ubetinget. Det er til syvende og sist opp til helsepersonellet om pasienten skal få den behandling han ønsker seg. Pasientens medvirkningsrett begrenses ut i fra hvilke behandlingsmetoder som er tilgjengelige og av hva som anses å være forsvarlig.

Pasientens medvirkningsrett er av avgjørende betydning for å skape den optimale ressursutnyttelsen innen helsesektoren. Et samarbeid mellom den som trenger helsehjelp, og som er ekspert på egen kropp, og helsearbeideren, som innehar den faglige ekspertise, bidrar til å skape den beste helsehjelpen. Pasienten drar nytte av medvirkningen ved at han føler seg verdsatt og hørt. På den annen side vil helsepersonellet få et bedre grunnlag for å yte helsehjelp, samt at pasientmedvirkningen må anses å bidra til økt kompetanse hos helsepersonellet.

Diverse brukerundersøkelser, rapporter og lignende viser totalt sett at vi har mer å gå på før pasientens medvirkningsrett praktiseres i tilfredsstillende omfang. Det kan tenkes ulike forklaringer på at regelen ikke fungerer så godt. For det første kan det hevdes at det ikke oppleves så enkelt å klage på at rettigheten ikke er oppfylt. For det andre er medvirkningsretten avhengig av at informasjonsretten er oppfylt, noe som innebærer at medvirkningsretten svekkes. For det tredje kan det hevdes at i hvert fall videre- og etterutdanningen av helsearbeidere er for dårlig, slik at kunnskapsnivået omkring

rettigheten totalt sett blir for svak. Rettigheten kan heller ikke sies å være godt nok tilpasset alle pasientgrupper. Vi har blant annet sett at barn og psykisk syke rusmiddelmisbrukere kommer dårlig ut av det.

Det kan se ut til at de gode intensjonene og formålet med bestemmelsen ikke slår helt igjennom i praksis.

For å løse dette problemet må det konkret handling til. Noe er gjort, men mye mer kan gjøres for å bedre vilkårene for medvirkningsretten. Som vist til i oppgaven må det for det første undersøkes hva som kan tenkes å være effektive tiltak. Det må som en forlengelse av dette skapes gode økonomiske rammer for disse tiltakene. Videre må det satses på helsepersonellet. Målet må være å skape de beste helsearbeiderne gjennom blant annet god utdanning. Kommunikasjonen mellom helsearbeider og pasient må bli bedre og pasienten bør trekkes fram og få muligheten til å være mer aktiv. Andre tiltak, som møteplasser og råd for spesielle pasientgrupper eller brukerorganisasjoner eller lignende, kan også tenkes å virke positivt.

Dersom vi ser litt fremover i tid, vil Norges befolkning med stor sannsynlighet vokse og vi vil bli både eldre, sykere og mer engasjerte.

Den generelle befolkningsveksten, samt det faktum at vi om noen få år vil måtte håndtere en eldrebølge, bidrar til store utfordringer for det norske helsevesen. Samtidig som pasientene blir flere og vil leve lenger, har de krav på den samme gode helsehjelpen som tidligere.

Om kun få år vil få en ny og ”annerledes” generasjon av eldre, som vil utgjøre majoritetsgruppen av pasienter. Denne generasjonen er i større grad enn sine forgjengere vant til å stå på for sine rettigheter og kreve forbedringer og forandringer. Det er sannsynlig at denne gruppen også på helserettens område i nær fremtid vil stille spørsmålsteget ved behandlingen og hevde sine pasientrettigheter.

Den stadige teknologiske utviklingen bidrar på sin side til at all slags type informasjon finnes tilgjengelig på nett. Norges befolkning er i stor grad kjent med og vant til å finne frem på nettet. Dette medfører at pasientene i større grad enn tidligere kan stille sin egen diagnose og finne egnet behandling. Pasientene er med andre ord ”godt forberedt” i sitt møte med helsepersonellet. Dette er en realitet og en utfordring helsevesenet må håndtere. Pasientenes innhentede informasjon bør møtes med et åpent sinn og helsepersonellet må bruke sin informasjonsplikt til eventuelt å korrigere eller bekrefte den informasjonen pasienten kommer med. Denne utviklingen er godt forenlig med pasientens medvirkningsrett. En pasient, som på bakgrunn av god ”research” ønsker et tilgjengelig og forsvarlig behandlingsopplegg, bør høres. Vanskelige utfordringer for helsepersonellet oppstår derimot gjerne i de tilfellene hvor pasienten feilaktig påstår det ene eller det andre angående diagnose og behandling, og hvor helsepersonellens faglige ekspertise blir satt i tvil.

Det er også påregnelig at pasientene i tiden fremover i større grad enn tidligere vil slite med såkalte livsstilssykdommer. Disse sykdommene får vi som en følge av både det livet vi lever i dag (mye mat, fet mat, alkohol, tobakk og for lite fysisk aktivitet) og det faktum at vi blir eldre enn før. Behandling av livsstilssykdommer krever ofte store endringer i det daglige livet til pasientene. Et godt samarbeid mellom pasient og helsepersonell, spesielt pasientens medvirkning, er helt avgjørende dersom pasienten skal ha noen mulighet for å bli bedre.

Som vi ser står helsevesenet totalt sett overfor store oppgaver. Dette er utfordringer vi må møte med et omsorgsfullt og effektivt helsevesen. Et velfungerende helselovverk er en viktig forutsetning. Pasrl. § 3-1, pasientens medvirkningsrett, er en viktig del av den totale helseretten. Pasientens medvirkningsrett vil kunne tenkes å bli mer og mer aktuell ettersom kunnskapen om bestemmelsen øker, og pasient og helsepersonell ser betydningen/gevinsten av den. Som vi har sett vil vi med en god gjennomføring av bestemmelsen bidra til mer treffsikker helsehjelp, som igjen gir bedre resultater for pasienten og bedre ressursutnyttelse for forvaltningen. Med andre ord vinner både pasient, helsepersonell og forvaltning på en god gjennomføring av pasientens medvirkningsrett spesielt og helselovgivningen generelt.

11 Litteraturliste

Bøker

- Halvorsen, Marit *Rettslig grunnlag for medisinsk behandling*. 3. utgave, Bergen, Fagbokforlaget, 1998.
- Kjønstad, Asbjørn *Helserett*. 2. utgave, Oslo, Gyldendal, 2007.
- Kjønstad, Asbjørn og Aslak Syse *Helseprioriteringer og pasientrettigheter*. Oslo, 1992.
- Sinding Aasen, Henriette *Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling*. Bearbeidet utgave av forfatterens avhandling (dr.jur) UIB 1998, Bergen, Fagbokforlaget, 2000.
- Syse, Aslak *Pasientrettigheter*. 3. utgave, Oslo, Gyldendal, 2009.

Artikler

- Aavitsland, Preben *Svangerskapsavbrudd, mifepriston og pasientrettigheter*, Tidsskrift for den norske legeforening. 2001.
- Askheim, Ole Petter *Brukermedvirkning – kun for verdige trengende? Om*

brukermedvirkning på rusfeltet. Tidsskrift for psykisk helsearbeid, 01/2009, omfang.

- Bortne, Anders *For svak pasientrettighet*. Forbrukerportalen.no, 15.12.2009.
- Folland, Olga *hjemmebaserte tjenester*. Averøy kommunes hjemmeside, 21.07.2009.
- Groven, Gøril *Psykisk helsevern. Brukerne litt mindre fornøyd med poliklinikkene*. Kunnskapssenteret.no, 29.01.2009.
- Hagen, Niels *Fra vedtak til handling. Mye handling*. Helse Sør-Øst sin hjemmeside, 22.12.2009.
- Hanssen, Helene, Kristin Humerfelt, Alice Kjelleevold og Elisabeth Willumsen *Brukermedvirkning: retorikk eller realisme*. Willumsen (red.), 2005, s. 173-179.
- Humerfelt, Kristin *Begrepe brukermedvirkning og brukerperspektiv – honnørord med lavt presisjonsnivå*. Willumsen (red.) 2005, s. 15-34. (artikkel nr. 1)
- Humerfelt, Kristin *Verdige historier, men uverdige bruk?*. Willumsen (red.) 2005, s. 75-94. (Artikkel nr. 2)
- Husom, Nina *Selvbestemt keisersnitt – valg og viten i konflikt*. Tidsskrift for den norske legeforening, 2003.
- Kjelleevold, Alice *Hensynet til brukeren – idealet om brukerorientering i helse- og sosialtjenesten*. Willumsen (red.) 2005, s. 49-75.
- Kjøenstad, Asbjørn *Krav om samtykke fra forsøksperson/pasient ved medisinsk behandling*. Lov og rett 1983 s. 403
- Kristiansen, Unni og Trine Wætthen *Pasientmedvirkning og kommunikasjon med pasienten*, prosjekt for nytt regionsykehus i Trondheim, strateginotat 01/1999.
- Opdal, Paul Martin *Barnerettighetene*. Nordisk Tidsskrift for Menneskerettigheter, 04/2002, s. 2-10.
- Pedersen, Reidar, Bjørn Hofmann og Margrete Mangset *Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid*. Tidsskrift for den norske legeforening, 2007.
- Sinding Aasen, Henriette *Barns rett til selvbestemmelse og medbestemmelse i beslutninger om helsehjelp*. Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål, nr. 1 2008 s. 4., 2008.
- Skivenes, Marit *Forvaltning og politikk – om den nødvendige forbindelsen mellom brukermedvirkning og borgermedvirkning*. Willumsen (red.) 2005, s. 34-49.
- Skivenes, Marit og Elisabeth Willumsen *Brukermedvirkning i barnevernets ansvarsgrupper*. Willumsen (red.) 2005, s. 94-113.

- Solberg Oen, Camilla *Fokus på brukermedvirkning*. Helse Sør-Øst sin hjemmeside, 11.09.2009.
- Sverdrup, Sidsel *Brukermedvirkning i psykisk arbeid*. Tidsskrift for psykisk helsearbeid, 04/2009.
- Totland, Karin *Digital helsetjeneste*. Forskning.no. 07.11.2007.
- Vogelsang Thomas M., *Gerhard Henrik Armauer Hansen*. Oslo 1968.
- Artikkel publisert i Adresseavisen *For dårlig informasjon*. 08.01.2008, s. 10.

Lovgivning

- Almindelig borgerlig Straffelov (Straffeloven) av 22. Mai. Nr. 10. 1902.
- Lov om barn og foreldre (barnelova) av 8. April. Nr. 7. 1981.
- Lov om leger (legeloven) av 13. Juni. Nr. 42. 1980.
- Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) av 2. Juli. Nr. 64. 1999.
- Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) av 2. Juli. Nr. 63. 1999.
- Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett av 21. Mai. Nr. 30. 1999. Vedlegg 8.
- Lov om svangerskapsavbrudd av 13. Juni. Nr. 50. 1975.

Dommer

- Rt. 1993 s. 1169 (Nervesvulstdommen)
- Rt. 1977 s. 1035 (Journaldommen)

Forarbeider

- Ot.prp.nr.12 (1998-1999) Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven).
- NOU 2005:3 Fra stykkevis til helt.
- NOU 2004:18 Helhet og plan i sosial- og helsetjenester.
- NOU 2001:22 Fra bruker til borger.
- NOU 1997:18 Prioritering på ny.

- St.prp.nr.1 (2007-2008).

Forskrifter

- Forskrift 23. desember 2004 nr. 1837 om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven.

Personlig meddelelse

- Bjørneng, Ragnhild. E-post. 03.03.2010.
- Granseth, Solveig. E-post. 01.03.2010.
- Østbye, Martha. E-post. 05.03.2010.

Annet

- Gyldendal Rettsdata, lover og kommentarer, Pasientrettighetsloven.
- *Kvalitetssikring gjennom brukererfaring*. Erfaringer fra 3-årig utviklingsprosjekt støttet av sosial- og helsedepartementet. Prosjektleder: Dagfinn Bjørgen. 1998-2002.
- Rammeplan for sykepleierutdanningen, fastsatt 25. Januar 2008 av Kunnskapsdepartementet.
- Egenprodusert spørreundersøkelse. Korrespondanse over e-mail med 3 anonyme sykepleiere og 3 anonyme leger. Se vedlegg.

12 Vedlegg

Egenprodusert spørreundersøkelse. Svarene fra de tre legene og de tre sykepleierne er klippet inn i spørreundersøkelsen.

Spørreundersøkelse:

- 1) **Har du kjennskap til pasientrettighetsloven § 3-1, som stadfester pasientens rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp?**

Lege 1: Jeg hadde ikke kjennskap til pasientrettighetslovens § 3-1 i eksakt ordlyd, men kjenner til pasientrettighetsloven, og vil påstå at min praksis i stor grad følger det jeg mener er intensjonen med loven.

Lege 2: ja.

Lege 3: Ja.

Sykepleier 1: Ja, har kjennskap til loven, men burde satt meg mer inn i den.

Sykepleier 2: Ja, det her jeg.

Sykepleier 3: Ja.

- 2) **På hvilken måte fikk du i så fall kjennskap til denne rettigheten (under utdanning, kurs, videre-/etterutdanning etc)?**

Lege 1: Jeg fikk kjennskap til den korrekte ordlyden av loven etter at jeg hadde lest gjennom dette spørreskjemaet, men innholdet av/intensjonen med loven er formidlet til meg gjennom studiet og praksis på forskjellige sykehus. Jeg har ikke hatt kurs eller annen undervisning som spesielt tar for seg denne loven.

Lege 2: Under utdanning.

Lege 3: På studiet og på kurs som ledd i spesialistutdanningen.

Sykepleier 1: Hadde et par undervisningstimer om det under utdanningen, men undervisningen tok for seg lovverket generelt. opp til hver enkelt student å sette seg mer inn i de enkelte paragrafene.

Sykepleier 2: Gjennom utdanningen min som sykepleier, og gjennom jobben jeg nå har.

Sykepleier 3: Gjennom oppgaveskriving under sykepleiestudiene

3) Føler du at du har tilstrekkelig kunnskap om rettigheten, eller kunne du tenke deg bedre informasjon og opplæring om pasientrettighetene, og her spesielt pasientens medvirkningsrett?

Lege 1: Jeg har ikke detaljkunnskap om pasientrettighetene, og kunne godt tenkt med bedre informasjon og opplæring om pasientrettigheter generelt og pasientens rett til å medvirke spesielt.

Lege 2: Mer kunnskap.

Lege 3: Jeg føler jeg har grunnleggende kunnskap, men trenger stadige oppdateringer hvis jeg skal klare å huske lover og paragrafer.

Sykepleier 1: Kunne absolutt tenkt meg mer info og opplæring. føler ikke at jeg har nok kunnskap om rettighetene til pasientene.

Sykepleier 2: Generelt pasientrettighetene, skulle jeg ønske jeg hadde mer informasjon og opplæring, men når det handler om pasientens medvirkningsrett føler jeg at jeg har nok kunnskap, da denne er viktig i jobben min.

Sykepleier 3: Kunne absolutt tenke med å lære mer om det,

4) Føler du at pasientene på din arbeidsplass har en reell mulighet til medbestemmelse?

Lege 1: Jeg jobber nå på en radiologisk avdeling, og mener absolutt at pasientene har reell mulighet til medbestemmelse i.h.t. ordlyden i pasientrettighetslovens § 3-1.

Lege 2: Ja.

Lege 3: Ja stort sett.

Sykepleier 1: Dessverre, ikke alltid. Pasientens ønsker og behov blir ikke alltid tatt til følge.

Sykepleier 2: Pasientene på arbeidsplassen min får alltid valg når det kommer til behandling. Enten det er forskjellige typer behandling, eller om de velger å ikke la seg behandle. Pasientene er alltid med på bestemmelser.

Sykepleier 3: De aller fleste pasienter aksepterer det helsepersonnel mener er best for dem. Føler likevel at det i noen tilfeller kan være vanskelig for helsepersonnel å akseptere pasientens rett til selv å beste når pasienten ikke

ønsker å gjennomføre f.eks. en undersøkelse som er viktig i forhold til å sette riktig diagnose, eller behandling.